

Rundbrief der Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.

Ausgabe 37

Februar 2012

Inhalt

Liebe Leser

25 Jahre Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.	Seite 2
Danke!	Seite 4
Einladung zum Sommerfest	Seite 4
Kandidaten für den Vorstand stellen sich vor	Seite 5

Einladungen

Eltern-Kind-Gruppe	Seite 5
Stammtisch	Seite 5

Sportwochen und mehr

Angebote des BVHK	Seite 6
Freizeiten der Kinderherzstiftung	Seite 7
SELBSTHILFE erleben	Seite 7

Neues und lang Bewährtes

...auf der Kinderkardiologie	Seite 8
------------------------------	---------

Tipps und Hinweise

Seite 9

Nachlese

11 Jahre Runder Tisch	Seite 10
Feier zum Advent	Seite 11
Kölle Alaaf	Seite 12
„Der Zoch kütt“ auch 2013	Seite 12

Termine

Seite 13

Impressum

Seite 13

Herzrätsel	Seite 14
------------	----------

Liebe Mitglieder, liebe Freunde unseres Rundbriefes,

mit der Ausgabe 37 des Rundbriefes melden wir uns im neuen Jahr wieder. Für die verbleibenden zehn Zwölftel des Jahre 2012 wünschen wir Ihnen und Ihren Familien alles Gute, Glück und Gesundheit, viele gute neue Erfahrungen und den ein oder anderen erfüllten Traum.

25 Jahre Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V., da kommen wir nicht umhin, uns die Entwicklungen in der Elterninitiative noch einmal anzuschauen. Ute Braun-Ehrenpreis hat ihre Gedanken dazu aufgeschrieben und lädt Sie dazu ein, uns und unseren Lesern Ihre Erfahrungen und Überlegungen zum Thema Selbsthilfe mitzuteilen.

Spätestens zum Sommerfest im Juni möchten wir Ihnen eine Jubiläumsbroschüre vorlegen, einen Streifzug durch 25 Jahre Elterninitiative in Daten, Fakten und Berichten. Gerne erwarten wir Ihre Hinweise, was wir auf keinen Fall vergessen dürfen oder Berichte über Ereignisse, die Ihnen besonders in Erinnerung geblieben sind.

Sehr erfreut sind wir, dass zwei unserer Mitglieder den Aufruf des Vorstands im letzten Rundbrief ernst genommen, ihrem Herzen einen Stoß gegeben haben und bei der Mitgliederversammlung im April für den Vorstand kandidieren. Damit Sie die Kandidaten kennen lernen können, haben wir Christel Fassbender-Nüspeling und Ulrich Wehrhahn gebeten, sich kurz vorzustellen.

Zu Beginn des Jahres haben uns viele Hinweise auf Veranstaltungen für herzkranke Kinder und Jugendliche und ihre Familien erreicht, die wir mit diesem Rundbrief gerne an Sie weitergeben.

Die Terminübersicht unserer eigenen Veranstaltungen, Treffen und Feste finden Sie wir üblich am Ende des Heftes.

Wir freuen uns auf die Begegnungen mit Ihnen in unserem Jubiläumsjahr und grüßen Sie herzlich.

Ihr Redaktionsteam

Melanie Anheier, Ute Braun-Ehrenpreis und Maria Hövel



25 Jahre Elterninitiative

Die Elterninitiative herzkranker Kinder feiert in diesem Jahr ihr 25 jähriges Bestehen. Eine lange Zeit, in der viele Menschen diesen Verein getragen und weiterentwickelt haben.

Dies ist Anlass für das Redaktionsteam zu schauen, was aus den Ideen der Gründungsmitglieder geworden ist, ob die Aufgaben noch so aktuell sind wie damals.

In der Satzung haben die Gründungsmitglieder festgelegt:

§ 3 Zweck und Aufgaben

- (1) Der Zweck des Vereins ist die Förderung der öffentlichen Gesundheitspflege im Bereich der Herz - und Kreislaufmedizin unter Beteiligung von Betroffenen bzw. ihrer Eltern.
- (2) Der Verein setzt sich insbesondere folgende Aufgaben:
 - 2.1 Unterstützung von herzkranken Kindern und ihren Eltern, z.B. durch gegenseitige Hilfeleistung und Anleitung zur Selbsthilfe.
 - 2.2 Schaffung von Kontaktstellen für betroffene Eltern.
 - 2.3 Besondere Unterstützung ausländischer Eltern herzkranker Kinder.
 - 2.4 Regelmäßige Information und Weiterbildung der Eltern.
 - 2.5 Öffentlichkeitsarbeit im Interesse der herzkranken Kinder, insbesondere in Köln.
 - 2.6 Unterstützung der Kinderkardiologischen Abteilung der Universitätskinderklinik Köln in medizinischem und sozialem Bereich.
 - 2.7 Die Sammlung von Spenden zwecks Anschaffung medizinischer Geräte und sonstigen Ausstattungsgegenständen.

Für uns liest sich der ersten Satz so, dass die Beteiligung betroffener Eltern einen hohen Stellenwert hatte und hat. Der **Selbsthilfegedanken** wird in der Satzung zugrundegelegt.

Dies hat sich in den 25 Jahren nicht geändert. Frisch betroffene Familien suchen Kontakt zu Menschen, die die gleiche Erfahrung gemacht haben. Sie suchen Menschen mit denen sie sich austauschen können, die zuhören und sie begleiten.

Aus dieser Erfahrung heraus entwickelte sich sehr schnell der Besuchsdienst auf der Station. Dieser **Besuchsdienst** baute sich dank vieler ehrenamtlich arbeitender Menschen und mit der Unterstützung des Teams rund um die Kinderkardiologie immer mehr aus.

Es folgten die Trauergesprächskreise, der Familientreff und Eltern-Kind-Gruppen.

Eines hat sich in dieser Zeit nicht geändert, der persönliche Kontakt zu den und zwischen den Familien. Wir sind uns daher sicher, dass Internetforen usw. diese persönlichen Gespräche von Mensch zu Mensch nicht ablösen werden.

Heute hat der Verein 162 Mitglieder bzw. Mitgliedsfamilien. Bei der Durchsicht unserer Mitgliederliste stellten wir mit Erstaunen fest, dass 92 Familien seit mehr als 10 Jahren dazugehören und 20 Familien seit der Gründung den Verein mittragen.

Den Mitgliedern des Vorstandes aus der Gründungszeit wurde sehr schnell klar, dass eine Vernetzung der Eltern deutschlandweit dringend notwendig ist; die Gründung eines Bundesverbandes hatte hohe Priorität in ihrer Arbeit.

1993 wurde der **Bundesverband Herzkranker Kinder e.V. (BVHK)** gegründet und die örtlichen Elternvereine hatten ein Organ, welches in gesundheits- und sozialpolitischen Gremien die Problematiken von herzkranken Kindern und ihren Familien vertreten konnte.

Aus dieser bundesweiten Vernetzung hat sich inzwischen die europäische Corience (www.corience.org) entwickelt.

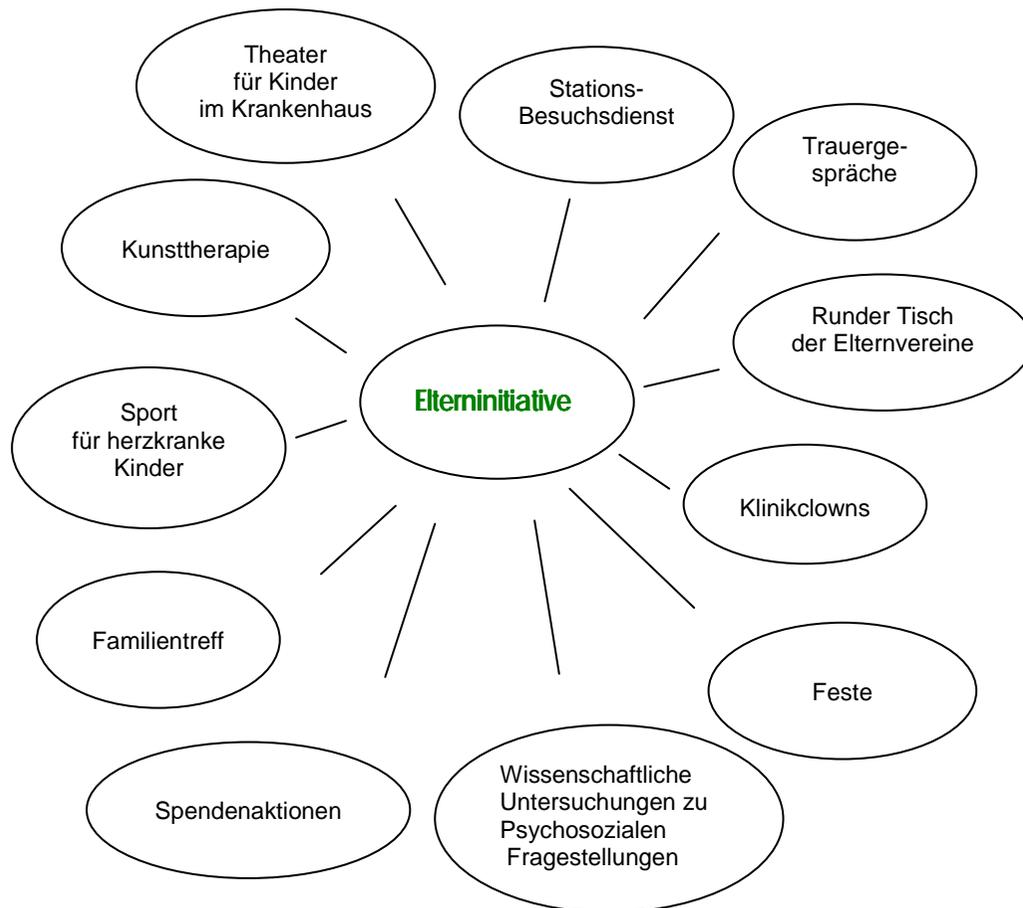
Auch für die **Weiterbildung** und zur **Information** der Eltern herzkranker Kinder suchten und fanden wir die Unterstützung verschiedenster Fachkräfte und Gruppierungen. So fanden in Zusammenarbeit mit den Ärzten der Kinderkardiologie und der Uni-Klinik Köln, mit der Kinderherzstiftung und anderen Elternvereinen, (wie z.B. Kids22q11) verschiedene Arzt-Eltern-Patienten-Seminare statt. Themen wie Sondenentwöhnung, Endokarditisprophylaxe, Impfungen im Kindesalter, Herzfehler und Urlaubsreise und viele mehr waren Inhalte, die Eltern am Herz lagen. Behandelt wurden aber auch Themen aus psychosozialen und sozialrechtlichen Bereichen. Hier haben Eltern Hinweise, Anregungen und Hilfestellungen bekommen.

Auf der Ebene der Stadt Köln arbeiteten wir regelmäßig mit in der **AG-Selbsthilfe**, die an die Selbsthilfe-Kontaktstelle angebunden ist. In einer Arbeitsgruppe von Elternvereinen wird derzeit ein Elternratgeber mit wichtigen Informationen zu den Bereichen Frühförderung, Kindergärten, Schule, Ärzten und anderen unterstützenden Einrichtungen erstellt.

Durch Mitarbeit in einer Arbeitsgruppe der Gesundheitskonferenz zur Erstellung von Qualitätskriterien für Krankenhäuser aus der Sicht von Patientinnen und Patienten konnten wir die besonderen Bedürfnisse von Kindern im Krankenhaus einbringen. Diese waren dann Grundlage für die in der kommunalen Gesundheitskonferenz beschlossenen Qualitätsrichtlinien. Diese Qualitätskriterien flossen auch ein in die Argumentation gegen den geplanten Umzug der Uni-Kinderklinik ins nicht kindgerechte Bettenhaus.

Durch die Präsenz und die Argumentation des **Runden Tisches** der Elternvereine konnte die Leitung der Uniklinik überzeugt und der Umzug verhindert werden.

Innerhalb der Klinik entstanden die verschiedensten Projekte und Netzwerke.



Alle diese Tätigkeitsfelder haben sich über die Jahre etabliert und konnten nur durch tatkräftige Unterstützung der Klinikleitung und ehrenamtlich arbeitender Menschen umgesetzt und durch Spenden finanziert werden.

Damit sich betroffene Familien aus der Region auch außerhalb der Klinik zum Erfahrungsaustausch treffen konnten, bildeten sich immer wieder neu Eltern-Kind-Gruppen wie das Müttercafé, der Babytreff und der Mittwochstreff. Solche Gruppen können sich nur entwickeln und etablieren, wenn aktive Eltern die Bedürfnisse aufnehmen und die Organisation und Durchführung in die Hand nehmen. So sind junge Mütter gerade dabei, einen regelmäßigen Stammtisch auf den Weg zu bringen. Das alles ist Selbsthilfe pur! Wir sind uns sicher, dass sich die Gründungsmitglieder diese Entwicklung gewünscht haben.

Die Aussage der Mütter „die Väter und Geschwisterkinder können gar nicht an diesen verschiedenen Aktionen teilnehmen“ spornte uns an, Ausflüge für die ganze Familie zu organisieren. Es war den Organisatoren immer wichtig einen Rahmen zu bieten, der jeweils sowohl Programmpunkte beinhaltete als auch genügend Raum ließ für Austausch und Kontaktnüpfung zwischen den Eltern und den Kindern. Die klassischen Feste wie Sommerfest und Adventsfeier fanden nebenher immer noch statt. Daraus entwickelten sich wiederum andere Aktionen und Veranstaltungen wie die Mütterseminare und das Familienwochenende. Wichtig war uns auch hier Raum zu lassen für Austausch und Gespräche.



Auf nach Düsseldorf!



Herausragende Aktionen waren die Aktivitäten und der Einsatz für den Erhalt der Kinderkardiologie (2000) und der Kinderherzchirurgie (2002) im Herzzentrum der Universität zu Köln. Diese Aktionen hätten nicht so erfolgreich enden können, wenn das Netzwerk um die Elterninitiative nicht so stabil gewesen wäre.

Viele Eltern, die Familien der herzkranken Kinder und Freunde unterstützten uns bei der Unterschriftenaktion. Der Verein der Freunde und Förderer des Herzzentrums Kölns startete mit uns gemeinsam einen Aufruf in der Kölner Tagespresse, die Ärzte und Pflege-

Kräfte der Kinderkardiologie unterstützten uns bei den verschiedensten Gesprächen mit Krankenkassen, Politikern und dem Vorstand der Uniklinik Köln.

Durch diese personell- und zeitaufwendigen Aktionen erreichten wir eine breite Öffentlichkeit und erfuhren ein großes Maß an Solidarität. Die Auszeichnung mit dem ersten Ehrenamtspreis der Stadt Köln verdanken wir sicher diesem Engagement für die Interessen der herzkranken Kinder - für den Erhalt einer hochqualifizierten kinder-kardiologischen und kinderherzchirurgischen Behandlungsmöglichkeit in Köln.

In den Anfangsjahren der Elterninitiative war die kindgerechte und familienfreundliche Gestaltung und Ausstattung der Kinderkardiologischen Station der Uniklinik Köln ein dringendes Anliegen. Für die Anschaffung medizinischer Geräte, die den Kindern die notwendige Behandlung erleichterten, waren die Sammlung und der Einsatz von Spenden in erheblicher Höhe notwendig.

Inzwischen ist die Kinderkardiologie Teil des neuen Herzzentrums und mit modernster Medizintechnik ausgestattet. Für viele Dinge, die auch eine moderne neue Klinik kindgerechter macht, bleibt die Elterninitiative „zuständig“.



Sicherlich haben wir eine Menge an Aktionen und Projekten vergessen. Doch eines ist sicher, in 25 Jahren Elterninitiative herzkranker Kinder Köln ist vieles für herzkranken Kinder und ihren Familien in Angriff genommen worden. Vieles hat sich etabliert, ist heute selbstverständlich geworden, und vieles hat sich im Laufe der Zeit verändert. Sowohl innerhalb der Klinik als auch außerhalb konnte eine Menge in Bewegung gebracht werden.

„Gemeinsam sind wir stark“, dieser Leitspruch hat sich über die Jahre immer wieder als richtig erwiesen und zu vielen Erfolgen geführt.

möchten wir an dieser Stelle allen Menschen, Institutionen und Firmen, die unsere Initiative begleitet, unterstützt und mitgetragen haben.

Danken
Danken



Einladen möchten wir Sie, liebe Mitglieder und Freunde, mit uns 25 Jahre Elterninitiative zu feiern!

Sommerfest

Am 24. Juni 2012 ab 12:00 Uhr veranstalten wir ein großes Jubiläums-Sommerfest am Kloster Burbach in Hürth (PLZ 50354).



Freuen Sie sich auf ein buntes Programm für die ganze Familie. Die Aktiven der Elterninitiative werden dafür sorgen, dass es Getränke und einen herzhaften Imbiss gibt und Sie sind gebeten, in bewährter Tradition zum Kuchenbüfett beizutragen.

Ihre frühzeitige Anmeldung – ein Formular liegt diesem Rundbrief bei – hilft uns sehr, das Fest vorzubereiten. Spontan Entschlossene sind natürlich auch immer willkommen!



Mitgliederversammlung des BVHK am 21./22. September 2012

Eine weitere Gelegenheit, mit uns 25 Jahre Elterninitiative zu feiern, gibt es für Sie am Freitag, den 21. September 2012. Wir freuen uns, dass wir an diesem Wochenende die Mitglieder des Bundesverbandes in Köln begrüßen dürfen. Am Freitagabend wird es eine gemeinsame Veranstaltung geben für die Vertreter der Elterninitiativen aus dem ganzen Bundesgebiet und unsere Mitglieder und interessierte Eltern herzkranker Kinder aus Köln und der Region.

Bitte merken Sie diesen Termin schon vor. Die Einladung mit dem Programm des Abends werden Sie im nächsten Rundbrief finden.

Mitgliederversammlung der Elterninitiative

Unsere diesjährige Mitgliederversammlung findet statt am Donnerstag, den 19. April um 19:00 Uhr im Elternhaus des Fördervereins für krebskranke Kinder auf dem Gelände der Uniklinik.

Schon heute laden wir herzlich dazu ein.

Die förmliche Einladung mit der Tagesordnung erhalten unsere Mitglieder fristgemäß Mitte März per Post.

Turnusgemäß steht in diesem Jahr die Wahl des Vorstandes für die nächsten drei Jahre an. Die bisherigen Vorstandsmitglieder Jürgen Elbracht, Claudia Krohn, Dipl. Psych. Prof. Dr. Elisabeth Sticker und Dr. med. Sabine Schickendantz stellen sich zur Wiederwahl.

Ute Braun-Ehrenpreis steht nicht mehr für die Vorstandsarbeit zur Verfügung.

Hier stellen sich die neuen Kandidaten kurz vor.

Christel Fassbender-Nüspeling, geboren 1962 in Köln, Ausbildung (Verlagskaufmann) und Studium (BWL), seit 1989 selbständig (Einzelhandel, Projektarbeit)

Verheiratet, zwei Söhne (10 Jahre, Herzfehler: Unterbrochener Aortenbogen Typ A, und 6 Jahre) Besonderes Interesse in der Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.: Schul- und Berufsperspektiven für Menschen mit Behinderung.



Ich heiße Ulrich Wehrhahn, bin 47 Jahre alt, Historiker, verheiratet und Vater eines zweijährigen Sohnes mit angeborenem Herzfehler.

Da Jonathan in den ersten 1,5 Jahren seines Lebens drei Herzoperationen überstehen musste, haben meine Frau und ich, wie viele andere Eltern auch, nicht wenig Zeit in der Universitätsklinik Köln verbringen müssen. Dabei haben wir die Arbeit der Elterninitiative kennen und schätzen gelernt.

Als nun Nachfolger für die Vorstandstätigkeit gesucht wurden, war schnell der Entschluss gefasst zu kandidieren.

Einladungen

Erfahrungsaustausch

Eltern-Kind-Gruppe



Seit August 2007 gibt es inzwischen den „Mittwochstreff“, das Mutter-Vater-Kind-Treffen der Elterninitiative. Treffpunkt ist der große Aufenthaltsraum im Dachgeschoss des Elternhauses des Fördervereins für krebskranke Kinder auf dem Gelände der Uniklinik.

Zurzeit treffen sich Mütter und Väter mit herzkranken Babys und Kleinkindern einmal monatlich an einem Mittwoch in der Zeit zwischen 10:00 und 11:30 Uhr zum Frühstück und zum Spielen. Dieses Treffen bietet den Eltern die Gelegenheit, Kontakte zu knüpfen und Erfahrungen auszutauschen.

Organisiert und begleitet wird dieses Angebot von Anne Weigand. Folgende Termine sind im ersten Halbjahr 2012 noch geplant:

14. März, 18. April, 16. Mai und 20. 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@herzkranke-kinder-koeln.de

Stammtisch für Eltern von herzkranken Kindern

Die Idee eines Stammtisches entstand beim Mittwochsfrühstück, dem regelmäßigen Eltern-Kind-Treffen. Viele Kinder gehen inzwischen in den Kindergarten, so dass sie aus dem Mittwochstreff „herausgewachsen“ sind.

Der Bedarf vieler Eltern an Erfahrungsaustausch bleibt aber bestehen. Warum also nicht einen Stammtisch gründen zum ungestörten Gespräch in regelmäßigen Abständen?

Mit dem Treffpunkt in der Kneipe „Marie“ Constantinstraße 96 in Köln-Deutz möchten wir gezielt auch Eltern rund um Köln die Möglichkeit der guten Erreichbarkeit per Auto und Bahn bieten. Autofahrer können, falls alle anderen Parkplätze vergeben sind, im nahe gelegenen Parkhaus der Lanxess Arena / Stadthaus parken. Für Bahn- oder KVB-Fahrer ebenfalls gut zu erreichen über den Bahnhof Köln-Deutz oder per Stadtbahn (Linie 1, 9, 3 und 4) Haltestelle „Lanxess Arena“.

**Der nächste Eltern-Stammtisch im „Marie“ findet statt am
Mittwoch, 7. März, 20:00 Uhr.**

Dort erwarten Sie Andrea Franke und Nicole Lepold.

Die Themen der Treffen entsprechen den Bedürfnissen der jeweiligen Teilnehmer der Runden, dem Alter der Kinder und den aktuellen Lebenssituation in den Familien.

Ihre **Anmeldung** nehmen wir gerne in der Geschäftsstelle der Elterninitiative unter der Rufnummer 0221 – 600 1959 entgegen oder per Mail: info@herzkrank-kinder-koeln.de.

Und noch ein große **Bitte**:

Falls Sie dann doch nicht kommen können, informieren Sie uns kurzfristig telefonisch, damit wir die Größe des reservierten Tisches anpassen können und nicht vergeblich auf Sie warten.

Weitere Termine erfahren Sie zu gegebener Zeit auf unserer **Homepage** oder auch gerne in der Geschäftsstelle.

Um möglichst viele Gelegenheiten zum Erfahrungsaustausch zu bieten sind wir bemüht, auch weiterhin die Termine in Absprache mit den psychosozialen MitarbeiterInnen Dipl.-Psychologin Stefanie Heer und Dipl.-Sozialarbeiter Jörg Schniering aus dem Deutschen Kinderherzzentrum Sankt Augustin (DKHZ) festzulegen.

Auch dort wird in unregelmäßigen Abständen ein Erfahrungsaustausch von Eltern herzkranker Kinder angeboten.

Diese Termine können Sie erfragen unter Tel.: +49 (0) 2241 249- 491 oder per E-Mail: J.Schniering@asklepios.com

Sportwochen und mehr

Angebote des BVHK

- Start? Klar!

Abenteuer-Coaching für herzkrank Jugendliche von 14 bis 18 Jahre
Freitag, 25. Mai bis Montag, 28. Mai 2012 (Pfingsten)
im Feriendorf Hübingen (www.familienferiendorf-huebingen.de)
Kosten: 120 € einschließlich Programm, Unterkunft in Mehrbettzimmern und Verpflegung.
Anreise erfolgt auf eigene Kosten.

- Segelwoche an der Kieler Förde

für Kinder und Jugendliche mit angeborenen Herzfehlern
zwischen 10 und 17 Jahren
vom 21. – 28. Juli 2012
Kosten: 300 € einschließlich Segelunterricht, Unterkunft und Verpflegung.
Die Anreise erfolgt auf eigene Kosten.
Die Anmeldung ist erst verbindlich mit Eingang des komplett ausgefüllten und von den Erziehungsberechtigten unterschriebenen Anmeldeformulars inklusive der notwendigen medizinischer Unterlagen.
Der Beitrag wird durch den BVHK per Lastschrift eingezogen.
Bis zum 31. Mai 2012 entstehen bei Reiserücktritt keine Kosten; danach fallen ohne ärztliches Attest gestaffelt bis zu 100 % Rücktrittskosten an.

- Reiterwoche auf dem Lindenhof Gackenbach in der Nähe von Montabaur

für Kinder und Jugendliche mit angeborenen Herzfehlern zwischen 10 und 17 Jahren
vom 28. Juli – 04. August 2012
Kosten: 300 € einschließlich Reitunterricht, Unterkunft und Verpflegung.
Die Anreise erfolgt auf eigene Kosten.
Die Anmeldung ist erst verbindlich mit Eingang des komplett ausgefüllten und von den Erziehungsberechtigten unterschriebenen Anmeldeformulars inklusive medizinischer Unterlagen.
Der Beitrag wird durch den BVHK per Lastschrift eingezogen.
Bis zum 31. Mai 2012 entstehen keine Kosten bei Reiserücktritt; danach fallen ohne ärztliches Attest gestaffelt bis zu 100 % Rücktrittskosten an.

- KID'S TU Move

Sommerncamp für Kinder und Jugendliche zwischen 8 und 14 Jahren mit angeborenen Herzfehlern und/oder Übergewicht in Peißenberg, ca. 60 km entfernt von München

vom 05. bis 11. August 2012

Kosten: 250 € einschließlich Unterkunft und Verpflegung, Kurse und Eintrittsgelder.

Die Anreise erfolgt auf eigene Kosten.

Die Anmeldung ist erst verbindlich mit Eingang des komplett ausgefüllten und von den Erziehungsberechtigten unterschriebenen Anmeldeformulars inklusive medizinischer Unterlagen.

Der Beitrag wird durch den BVHK per Lastschrift eingezogen.

Bis zum 31. Mai 2012 entstehen keine Kosten bei Reiserücktritt; danach fallen ohne ärztliches Attest gestaffelt bis zu 100 % Rücktrittskosten an.

Zu allen Angeboten gibt es Info-Flyer mit detaillierten Informationen und einem Anmeldeformular. Diese finden Sie auf der Internetseite des BVHK www.bvhk.de zum Download oder können Sie anfordern beim

Bundesverband Herkranke Kinder e.V. (BVHK)

Kasinostr. 66 – 52066 Aachen

Tel.: 0241 91 23 32

E-Mail: bvhk-aachen@t-online.de

Durch finanzielle Unterstützung von Spendern und Förderern sind die **Kosten** für die vom BVHK angebotenen Seminare und Sportwochen bereits **reduziert**. Im Einzelfall sind finanzielle Unterstützungen möglich über den BVHK oder die Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.

Freizeiten 2012 der Kinderherzstiftung

für Kinder und Jugendliche mit angeborenem Herzfehler und deren Familien

- Familienfreizeit

im Kolping-Feriendorf Herbstein/Vogelbergkreis

07. – 10. Juni 2012

Kosten: Erwachsene 80,-- €, ab 15 Jahren 25,-- €, bis 14 Jahre 10,-- €

Anmeldeschluss ist der 30. April 2012

- Segeltörn

von Emden nach Rostock

29. Juli bis 08. August

Mindestalter 14 Jahre

Kosten: 250,-- €, bei eigener Anreise

Anmeldeschluss ist der 30. April 2012

SELBSTHILFE erleben – Psychosoziales Angebot der AOK Rheinland/Hamburg



Bereits seit 15 Jahren unterstützt die AOK die gesundheitlichen Selbsthilfegruppen in Köln mit diesem besonderen Projekt.

In den unterschiedlichen Seminaren und Kursen können Verfahren erlebt und erlernt werden, die dabei helfen können, mit einer durch chronische Erkrankung belasteten Lebenssituation besser leben zu können. Das Angebot richtet sich an alle Mitglieder der gesundheitlichen Selbsthilfegruppen, unabhängig von der Krankenkassenzugehörigkeit. Das Kursprogramm für das 1. Halbjahr 2012 umfasst Kurse und Seminare zu verschiedenen Entspannungstechniken ebenso wie aus kreativen Bereichen.

Informationen zum Kursprogramm und zu den Anmeldemodalitäten erhalten Sie unter der Rufnummer 0221 -914 06 -140 während der Sprechzeiten montags und dienstags zwischen 10-13 Uhr donnerstags zwischen 14 und 16 Uhr.

Gerne können Sie das Kursprogramm auch anfordern bei der AOK Rheinland/Hamburg, SELBSTHILFE erleben, Clarimedishaus, Domstr. 49-53, 50668 Köln oder in unserer Geschäftsstelle, Tel.: 0221 600 19 59 oder per E-Mail: info@herzkranke-kinder-koeln.de

Neues und lang Bewährtes ...

... auf der Kinderkardiologie im Herzzentrum

Neu:

Seit Anfang Februar bietet Frau Busch, Kinderkrankenschwester und Physiotherapeutin, regelmäßig einmal pro Woche für Eltern, die ihre Kinder den ganzen Tag auf der Station betreuen, Massage an. Damit sich die Eltern nicht allzu weit von ihren Kindern entfernen müssen, nutzt Frau Busch dazu das Stillzimmer. Das Angebot ist für die Eltern kostenlos; die Elterninitiative finanziert die entstehenden Kosten aus Spendenmitteln.

Neu:

In der Erprobungsphase befindet sich das Angebot von Frau Kiebert. Sie kommt zweimal wöchentlich auf die Kinderkardiologie und bringt die Bücher, die in der Spielecke zur Verfügung stehen, zu den Kindern ans Bett, liest ihnen bei Bedarf auch gerne vor und verschafft so den begleitenden Eltern eine kurze Verschnaufpause.

Nicht neu

ist die Kunsttherapie auf der Kinderkardiologie – aber die Fachfrau, die mit den Kindern kunsttherapeutisch arbeitet. Hier stellt sie sich vor:

Hallo, ich bin **Claudia Magdalinski**, die Nachfolgerin von Ria Kortum und arbeite seit September zweimal wöchentlich als Kunsttherapeutin in der Kinderkardiologie. Immer dienstags und donnerstags bin ich mit meinem Materialwagen auf der Station unterwegs.

Das kunsttherapeutische Angebot bietet jedem Patientenkind und auch den mit aufgenommenen Elternteilen und Geschwisterkindern die Möglichkeit sich kreativ zu betätigen und wird von Kindern und Eltern sehr gerne angenommen.

Ein Klinikaufenthalt, verbunden mit Untersuchungen oder einer Operation ist für die meisten Kinder eine schwierige und belastende Situation. Als nonverbale, prozessorientierte Therapieform bietet Kunsttherapie einen geschützten Raum, in dem die Kinder ihre Erfahrungen und Ängste unmittelbar ausdrücken und bearbeiten können. Außerdem gibt das

künstlerische Gestalten die Möglichkeit für kurze Zeit abzuschalten und durch schöne Momente Kraft zu tanken für den Klinikalltag. Wünsche, Fähigkeiten und Träume können Ausdruck finden. Diese so aktivierten Ressourcen tragen unmittelbar zur Entspannung und Entlastung der kleinen Patienten bei und unterstützen den Genesungsprozess.

Die Arbeit mit den kleinen und größeren Herzkindern bereitet mir viel Freude und ich bin froh, die Kinder während ihres Klinikaufenthaltes begleiten und unterstützen zu können. Dank der herzlichen Aufnahme durch die Mitglieder der Elterninitiative und das Stationsteam, habe ich mich schon gut eingelebt. Der Austausch mit der Sozialpädagogin, den Schwestern und Ärzten auf der Station rundet meine Arbeit mit den Kindern ab. Ich freue mich auf die weitere Zusammenarbeit!

Herzliche Grüße,
Claudia Magdalinski

Nicht neu

ist das Angebot der Geschwisterbetreuung im Mini-Club, aber wir möchten hier gerne noch einmal darauf hinweisen. Schon vor 11 Jahren wurde diese kostenlose Kinderbetreuung als erstes gemeinsames Projekt vom „Runden Tisch“ der Elternvereine an der Uni-Kinderklinik auf den Weg gebracht. Kinder, deren Geschwister stationär behandelt werden oder zu ambulanten Untersuchungen in der Klinik sind, können in den Mini-Club in der zweiten Etage der Kinderklinik (Haus 26) gebracht werden, wo sie von ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen liebevoll betreut werden.



Neu

ist ein ergänzendes Angebot am Wochenende für Patienten und Geschwister im **Klinikindianer-Club**.

Frau Haffner, Psychologin in der Nephrologie, schreibt:

“Seit einigen Wochen findet samstags in der Zeit von 14 - 17 Uhr ein kostenfreies pädagogisches Spiel- und Bastelangebot für alle stabilen, nicht-infektiösen Patienten und deren Geschwister im Kinderklinik Altbau, Haus 26, 2. OG vor und im Mini-Club statt.

Betreut werden die Kinder von Evelyn Preis (Paria-Stiftung) und Gabi Schauenburg (Spieltherapeutin, Wir für Pänz). Dieses Angebot nennt sich "Klinik-Indianer-Club" und richtet sich an alle Kinder im Alter von ca. 3 Jahren bis zur Volljährigkeit.

Die Kinder können gerne auch von den Eltern begleitet werden.

Die Kolleginnen vom Club laden vormittags auf den Stationen die Kinder bzw. Eltern aktiv ein.“

Beachten Sie die Poster und Flyer auf der Station.

Tipps und Hinweise



Der BVHK hat neue Merkblätter für Lehrer erstellt. Der Falter „Herzkranke Kinder in der Schule“ beantwortet die häufigsten Fragen, die sich den Lehrern stellen, die ein herzkrankes Kind in ihre Klasse bekommen. Das Faltblatt „Sport für herzkranke Kinder“ gibt Empfehlungen für die Sportlehrer. Gerne können Sie diese Falter für die Lehrer Ihrer Kinder direkt beim Bundesverband anfordern oder auch in unserer Geschäftsstelle.



Hinweis für Sie und den behandelnden Kinderkardiologen

In der Arbeitsgemeinschaft „Psychosoziale Belange und Rehabilitation von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern“ (PS-AG) in der Deutschen Gesellschaft für pädiatrische Kardiologie wurde das **Programm „Sportattest“** entwickelt und mit der Arbeitsgemeinschaft „Belastungsuntersuchungen“ abgesprachen.

Es soll die behandelnden Kinderkardiologen in die Lage versetzen, für jedes Kind unter geringem Zeitaufwand eine ausführliche Beurteilung der Sporttauglichkeit abzugeben.

Dieses Programm ist zu finden auf der Internetseite der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie e.V.

www.kinderkardiologie.org

Folgenden **Hinweis** haben wir über den BVHK erhalten



Ein garantierter Arbeitsplatz beim Land NRW

Zum 16. Mal startet im BFW Oberhausen der Lehrgang „Qualifizierung zu Verwaltungsfachangestellten – Fachrichtung Landesverwaltung“ (LQ) im September 2012. Die Maßnahme erfolgt in Kooperation mit dem Innenministerium des

Landes NRW. Eine erfolgreiche Teilnahme bedeutet die Übernahme in ein unbefristetes Arbeitsverhältnis beim Land Nordrhein-Westfalen.

Die Voraussetzung für die Teilnahme an der Maßnahme sind ein Grad der Behinderung von mindestens 30, ein kaufmännischer oder verwaltender Berufsabschluss sowie das erfolgreiche Bestehen des Auswahlverfahrens. In nur acht Monaten erfolgt dann die Ausbildung zu Verwaltungsfachangestellten im BFW Oberhausen.

Die 14. Maßnahme ist inzwischen erfolgreich beendet und alle Teilnehmer haben ihre Arbeit in den Dienststellen des Landes NRW aufgenommen.

Die Teilnehmer des 15. Lehrgangs werden im Mai 2012 ihren Arbeitsplatz in der Landesverwaltung annehmen.

Für den 16. Lehrgang, der im September 2012 startet, suchen wir Interessenten. Der Lehrgang endet im April 2013, sodass das Arbeitsverhältnis im Mai 2013 beginnt.

Vor Eintritt in diese Maßnahme erfolgt ein Testverfahren, um sicherzustellen, dass eine Eignung für die Aufgaben in der Verwaltung vorhanden ist. Termine für diese Testung sind:

16.04. – 20.04.12 oder
07.05. – 11.05.12
21.05. – 25.05.12
11.06. – 15.06.12

Weitere Informationen entnehmen Sie unserer Homepage oder rufen uns an.

Ansprechpartner:
Achim Scheipers
Tel.: 0208 8588-351
scheipers@ bfw-oberhausen.de

Anmeldung:
Christina Gräf-Morawietz
Tel.: 0208 8588-448
aufnahme@ bfw-oberhausen.de

Freundliche Grüße
Berufsförderungswerk Oberhausen

Steuererklärung leicht gemacht

Neuer Ratgeber vom Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm) e.V. hilft Eltern behinderter Kinder

Der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen hat sein jährlich neu erscheinendes Steuermerkblatt für Familien mit behinderten Kindern aktualisiert.

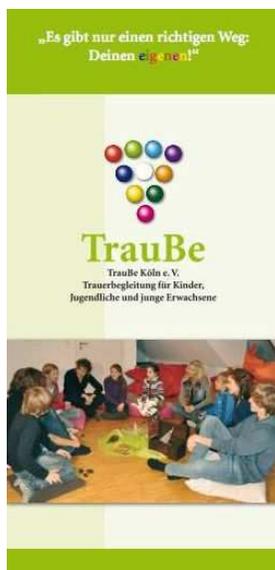
Das Steuermerkblatt 2011/2012 steht im Internet unter www.bvkm.de in der Rubrik „Recht und Politik“ kostenlos als Download zur Verfügung.

Wer die gedruckte Version des Steuermerkblatts bestellen möchte, sende bitte einen mit 55 Cent frankierten (an sich selbst adressierten) Rückumschlag – DIN lang – an den: bvkm, Stichwort „Steuermerkblatt“, Brehmstr. 5-7, 40239 Düsseldorf.

Der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. ist ein Zusammenschluss von rund 28.000 Mitgliedsfamilien.

Er vertritt unter anderem die Interessen behinderter Menschen gegenüber Gesetzgeber, Regierung und Verwaltung.

(Quelle: bvkm, Pressemitteilung vom 07.02.2012)



Über den Runden Tisch haben wir erfahren von dem neuen Verein **TrauBe Köln e.V.**, der es sich zum Ziel gesetzt hat, Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die eine Bezugsperson durch Tod verloren haben, einen Ort zu bieten, an dem sie ihre Gefühle offen ausleben können – ohne Furcht und Zurückhaltung.

Auf der Internetseite <http://traube-koeln.de/> finden Sie Informationen zum Verein und seinen Angeboten.

Im Aufbau befindet sich noch die **Internetseite <http://ruti-koeln.de/>**, auf der Sie Informationen über alle Vereine des Runden Tisch erhalten sowie über die gemeinsamen Aktivitäten für chronisch kranke Kinder und die Uni-Kinderklinik Köln.

Nachlese

11 Jahre Runder Tisch der Elternvereine an der Universitäts-Kinderklinik Köln

Die Kölnische Rundschau berichtete über das Jubiläumsfest folgendermaßen:

Einsatz für kranke Kinder und Eltern

Erstellt 14.11.11, 22:02h

Er jongliert, und redet ohne Luft zu holen. Der Clown mit der roten Nase hatte seinen Auftritt ausnahmsweise nicht nur für Kinder. Er gastierte beim „Runden Tisch der Elternvereine“ an der Universitäts-Kinderklinik.

Der Verein feierte passend zum jecken Datum sein 11-jähriges Bestehen.

Beim Runden Tisch sind Elternvertreter unter anderem von Onkologie, Kinderkardiologie und Nierenerkrankungen vertreten. Sie treffen sich regelmäßig, um für eine kindgerechte Versorgung im Krankenhaus und für positive Rahmenbedingungen für Eltern und Geschwister im Krankheitsfall zu sorgen.

„Eigentlich haben wir alle ähnliche Probleme, wenn unsere Kinder in der Klinik sind“, sagt Michaela Peer von den Nephrokids NRW.

„Gemeinsam sind wir stark.“

Neben Unterbringungsmöglichkeiten für Eltern hat der Verein sich für den 2009 eingeweihten neuen Spielplatzes auf dem Klinikgelände eingesetzt.

(EB)



Aufheiterung in schweren Zeiten: Ein Clown trat bei der Feierstunde der Uni-Klinik für kranke Kinder und deren Eltern auf. (Foto: Belibasakis)

Feier zum Advent 2011

Alles ist vorbereitet, die Gäste können kommen ...



Beim gemeinsamen Basteln lässt sich die Wartezeit auf den Nikolaus gut aushalten ...

Die Waffelbäckerei sorgt für den speziellen Adventsduft und dafür, dass wir uns zwischendurch einmal stärken können...



Und dann hören wir endlich die Glocke klingeln und es heißt: Der Nikolaus ist hier!



Sei begrüßt lieber Nikolaus.
Alle Kinder lieben dich, warten schon und freuen sich ...



... teilst du dann deine Gaben aus.
Danke schön, danke schön,
lieber Nikolaus.



Unser herzliches Dankeschön an Frank Pawelcyk, der 22 Jahre lang bei unseren Advents- und Weihnachtsfeiern in die Rolle des hl. Mannes geschlüpft ist – ehrenamtlich, versteht sich fast von selbst!

Maria Hövel



Kölle Alaaf – auch für Kinder im Krankenhaus

Damit herzkrankte Kinder Spaß und Freude im Karneval und auch später im Jahr erleben können, haben aktive Karnevalisten sich einiges einfallen lassen.

Bereits seit mehreren Jahren lädt das **Reiter-Korps "Jan von Werth" von 1925 e.V.** jeweils ein herzkrankes Kind ein, Weiberfastnacht beim Umzug im Severinsviertel mitzufahren. Vielleicht erinnern Sie sich noch an den entsprechend begeisterten Bericht über dies tolle Erlebnis in einem unserer Rundbriefe...

Traditionell besucht das Reiter-Korps am Karnevalssamstag das Herzzentrum und die kleinen Patienten auf der Kinderkardiologie und sorgt so für karnevalistische Stimmung im Krankenhaus.

Auch der Veilchendienstag bringt bereits seit einigen Jahren „nachhaltig“ Karneval ins Krankenhaus. Für alle herzkranken Kinder, Eltern und Mitarbeiter, die die Karnevalstage in der Klinik verbringen müssen und nicht die Chance haben, die Züge zu sehen und Kamelle zu sammeln, bringt Manfred Block Wurfmaterial der **Prinzen-Garde Köln 1906 e.V.** ins Herzzentrum. Ganz viel leckere Schokoladenbonbons, Marzipanhappen, Prinzenrollen und Gummibärchen und noch mehr, in den Farben rut-wieß verpackt und bedruckt mit einem Prinzen-Gardisten mit roter Pappnas! Auch Strüßjer waren wieder dabei - Ruse in rut-wieß - zur Freude der Eltern und Mitarbeiterinnen. Selbst wenn wir großzügig mit den Intensivstationen und dem Mini-Club teilen – bis Ostern wird der süße Vorrat sicher reichen.

Was macht der Ape auf der Kinderkardiologie? Den hatte Dagmar Weber, 1. Vorsitzende der Damenkarnevalsgesellschaft **1. Kölsche-Ape-Sitzung e.V.** zur Pressekonferenz ins Herzzentrum mitgebracht.

Der Verein wird die Elterninitiative nicht nur durch den Erlös der Ape-Party finanziell unterstützen, sondern das ganze Jahr über begleiten und besondere Aktionen ermöglichen. Bei unserem Sommerfest wird Frau Weber mit ihren Vorstandskolleginnen den Erlös aus den Eintrittsgeldern und der mit tollen Preisen bestückten Tombola offiziell übergeben. Ob der Aap wieder dabei sein wird?



Unter dem Motto "Feiern & Helfen - für Menschen in Köln" hatten die **Chevalliers von Coeln** am Karnevalsfreitag zu einer Party in die Eigelstein-Torburg eingeladen. Neben den „Eintrittsspenden“ wurden noch kräftig Spenden für die Aufgaben der Elterninitiative herzkranker Kinder gesammelt. Monika Block, die unsere Elterninitiative bei der Party vertreten hat, berichtete schon von der tollen Stimmung und von einer großen Geburtstagsspende, die in den Gesamterlös einfließen wird.

Im nächsten Rundbrief können wir sicher mehr berichten.

„Der Zoch kütt“ – auch 2013

Nach dem Karneval ist vor dem Karneval!

Beim letzten Arbeitstreffen der Aktiven der Elterninitiative ist die Idee geäußert worden, einmal als Familiengruppe aktiv an einem Veedelzoch teilzunehmen.

Haben Sie und Ihre Kinder auch Lust dazu? Dann melden Sie sich doch kurzfristig in der Geschäftsstelle. Wenn sich genügend Familien melden, viele Ideen und Fertigkeiten zusammen kommen, dann könnten wir vielleicht schon im nächsten Jahr dabei sein, wenn es in der fünften Jahreszeit heißt:

„Fastelovend em Blot – he un am Zuckerhot“.

Termine

März

02. – 04.
Mittwoch, 07. Seminar für Mütter im Brunnenhaus
20:00 Uhr, Elternstammtisch im „Marie“,
Constantinstraße 96 in Köln-Deutz
- Mittwoch, 14. 10:00 – 11:30 Uhr, Eltern-Kind-Treffen

April

- Mittwoch, 18. 10:00 – 11:30 Uhr, Eltern-Kind-Treffen
- Donnerstag, 19. 19:00 Uhr, Mitgliederversammlung im Elternhaus

Mai

- Mittwoch 16.
25. -28. 10:00 – 11:30 Uhr, Eltern-Kind-Treffen
Familienwochenende in der Jugendherberge
Nideggen (ausgebucht)

Juni

- Mittwoch, 20. 10:00 – 11:30 Uhr, Eltern-Kind-Treffen
- Sonntag, 24. ab 12:00 Uhr Jubiläumsfest am Kloster Burbach

Jeden Samstag zwischen 10:00 – 11:30 Uhr finden die
Kinderherzsportgruppen in der Sporthochschule,
Am Sportpark Müngersdorf 6 in 50933 Köln statt.

Herausgeber:
Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.
An den Buchen 23
51061 Köln
Fon & Fax: 0221 – 600 19 59
E-Mail: info@herzkranke-kinder-koeln.de
www.herzkranke-kinder-koeln.de

Bitte beachten Sie unsere neue Internetseite und die neue Mailadresse!



Spendenkonto der Elterninitiative
Kölner Bank
Konto 780 1000 015
BLZ 371 600 87

Redaktion:
Melanie Anheier, Ute Braun-Ehrenpreis, Maria Hövel
Herzlich bedanken wir uns bei allen Autoren und Fotografen
für ihre Berichte und Bilder!
Danke für die erteilten Abdruckgenehmigungen.

Über Ihren Beitrag für den Rundbrief freuen wir uns sehr.

Der Redaktionsschluss für den nächsten Rundbrief ist der 30. Juni 2012

Herz - Rätsel



Welcher Begriff verbindet sich in dieser Collage?