

Inhalt

Liebe Leser	Seite 1
Einladungen	
Arzt-Eltern-Patienten-Seminar	Seite 1
Sommerfest	Seite 2
Berichte	
Der BVHK wird 15 Jahre alt ...	Seite 2
Elterninitiative in Zahlen	Seite 3
Gedenkgottesdienst	Seite 4
Sascha	Seite 5
Wise Guys open air	Seite 7
Ausflug ins Grüne	Seite 8
Tour der Herzen Erft	Seite 8
Informationen	
Infosplitter	Seite 9
Häusliche Krankenpflege	Seite 12
Hinweise zur Hilfsmittelversorgung	Seite 13
Kraftfahrzeugbeschaffung	Seite 14
Versicherungsmerkblatt	Seite 15
Verbesserte Schulwahl	Seite 16
Danke	Seite 16
Hinweise	
Steuermerkblatt	Seite 17
Sondernährung	Seite 18
Europäische Internet-Plattform	Seite 18
Kölner Brückenzauf	Seite 18
„Fest im Veedel“	Seite 19
„Mittwochstreff“	Seite 19
Termine	Seite 20
Zu guter Letzt	Seite 20

Herausgeber:

Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.
An den Buchen 23, 51061 Köln
Fon/Fax: 0221 – 600 19 59
E-Mail: elterninitiative@herz-kinder.de
www.herz-kinder.de

Spendenkonto

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 die Berichte und Bilder!

Gerne erwarten wir für den nächsten Rundbrief Berichte,
Informationen und Hinweise von Ihnen, liebe Leserinnen
und Leser!

Redaktionsschluss: 30.09.2008

Liebe Leserinnen und Leser,

knapp vor den Sommerferien haben wir es doch noch geschafft:
der 2. Rundbrief 2008 hat Sie erreicht!

In der ersten Hälfte des Jahres haben sich eine Reihe von Änderungen in sozialrechtlichen Bereichen ergeben, über die wir Sie gerne informieren.
Wir haben Hinweise gefunden, die sicher einige von Ihnen interessieren und außerdem berichten wir über verschiedene Veranstaltungen der Elterninitiative und für herzkranken Kinder.

Im Mai feierte unser Bundesverband sein 15jähriges Bestehen –
Elisabeth Sticker berichtet von der Jubiläumsveranstaltung in Mainz.

Damit Sie sich rechtzeitig auf die Veranstaltungen kurz nach den Ferien einstellen können, stellen wir den Berichten und Informationen zwei Einladungen voran.

Sie sind herzlich eingeladen zum:

• Arzt-Eltern-Patienten-Seminar am 16.08.08

Gemeinsam mit der Kinderkardiologie der Uniklinik und der Kinderherzstiftung haben wir ein weiteres Seminar geplant, das am Samstag, dem 16.08.2008 von 10.30 bis 14.00 Uhr im Hörsaal 5 des LFI-Gebäudes der Uniklinik Köln stattfindet.

Wir hoffen, dass wir mit der Themenwahl auch einige Ihrer Fragen aufgegriffen haben und würden uns über rege Teilnahme freuen.

Programm

10.30 Uhr **Begrüßung**
 Prof. Dr. med. K. Brockmeier
 Direktor der Kinderkardiologie des Herzzentrums Köln

10.40 Uhr **Wie mit Kindern über Krankheit reden?**
 - Ohne Angst zum Kinderarzt –

Chancen und Risiken früher Krankheitserfahrung
- Entwicklungsmilesteine

- wie erkennen wir die besonderen Bedürfnisse unseres Kindes?

- Tipps zur alltäglichen Förderung von Kindern mit speziellen Bedürfnissen

Dipl. Psychologin Stephanie Busch

„Der sagt ja nichts!“

Zur Situation von Jugendlichen mit chronischer Erkrankung

Dipl. Psychologin Eva Haffner und Dipl. Sozialpädagogin Ellen Kuhn

Pause

Getränke und Imbiss werden angeboten

Neue Leitlinien zur Endokarditis-Prophylaxe
Dr. med. Beate Schmidt

Leiterin Kinderkardiologie
Städtisches Kinderkrankenhaus Amsterdamerstraße

13.30 Uhr

Notfallausweis - Patientenpass

Welche Informationen sollten Patienten mit angeboreinem Herzfehler mit sich führen?

Dr. med. Sabine Schickendantz

Kinderkardiologie des Herzzentrums Köln
Ende der Veranstaltung

Alle Referentinnen freuen sich auf den Dialog mit Ihnen.

Kinderbetreuung kann leider nicht angeboten werden. Allerdings kann das „Spielland“ der Uniklinik in räumlicher Nähe zum Hörsaal gegen eine Gebühr in Höhe 4 Euro genutzt werden. Bitte melden Sie Ihre Kinder mit zum Seminar an, damit wir den besonderen Bedarf frühzeitig anmelden können.
Anmeldung über das Sekretariat der Kinderkardiologie,
Frau Wieneritsch, Tel.: 0221 – 47832514 oder mit der beiliegenden Anmeldekarre.

Sommerfest

•

Berichte

der Elterninitiative am
**Sonntag, den 24. August 08
auf den Poller Wiesen an der Alfred-Schütte-Allee in Köln-Poll.**

An der Bezirkssportanlage der Stadt Köln steht uns in der Zeit zwischen **12 und 16 Uhr** ein Bereich der Poller Wiesen zur Verfügung. Das Gelände ist wie geschaffen für ein großes Familienfest.

Die Wiesen laden ein zum Ballspiel, Sackhüpfen, Dosenwerfen, picknicken und grillen. Unter den großen Bäumen gibt es Schattenplätze für einen gemütlichen Plausch bei Kaffee und Kuchen. Der Rhein ist nicht weit und verführt sicher nicht nur die Kinder, Steine und Stöckchen, Muscheln und ganz besondere Funde zu sammeln. Wer hat, kann vielleicht eine Picknickdecke mitbringen oder eine Iso-Matte.

Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie auch in diesem Jahr mit Ihnen Kuchen- oder Salatspenden zum Buffet beitragen würden.
Damit wir Getränke und Grillgut in ausreichendem Umfang besorgen können, erbitten wir Ihre **Anmeldung** bis zum 10.08.08 mit dem beigefügten Formular per Post, Fax, E-Mail oder rufen Sie in der Geschäftsstelle an.

Wir freuen uns auf einen sonnigen und bunten Nachmittag mit Ihnen.

Ihre Aktiven der Elterninitiative

Der Bundesverband wird 15 Jahre alt – und ist doch schon über die Pubertät hinweg!

Am Freitag und Samstag, den 16. und 17. Mai 2008 fand im schönen Ratssaal der Stadt Mainz die Jubiläumsveranstaltung zum 15-jährigen Bestehen des Bundesverbandes Herzkrank Kinder statt. Sie trug den Titel „**15 Jahre – von traurigen Fakten zu einer glücklichen Perspektive**“.

Claudia Krohn und Elisabeth Sticker aus der Kölner Elterninitiative waren dabei. Am Freitagnachmittag überraschte Gabriele Mittelstaedt zunächst mit zwei eindrucksvollen Zahlen: In den vergangenen 15 Jahren wurden in den Mitgliedsvereinen 490.000 ehrenamtliche Stunden geleistet (das entspricht durchgängig 18 vollen Stellen) sowie 8 Millionen Euro an Spenden ausgegeben. Weiterhin würdigte sie wichtige Fürsprecher des BVHK, so z.B. die ersten Vorstandsmitglieder. Anschließend interviewte Dr. W. Kösters, freiberuflicher Journalist und Publizist, unter dem Motto „Geschichten, die von Herzen kommen“ (und die auch zu Herzen gingen) betroffene Kinder und Jugendliche. Der Hauptblock des Nachmittags war Überlegungen gewidmet, was im BVHK gut funktioniert, was man an ihm schätzt, was ihn erfolgreich gemacht hat, und welche Ziele man bis 2020 mit welchen Mitteln ansteuern möchte. Hier war geistige und körperliche Bewegung gefordert – zahlreiche Haftketten wurden beschrieben und an Pinwände gehetet. Wir sind gespannt, was die Auswertung ergibt!



Nach einem wunderbaren Abendessen im benachbarten „Valencia-Saal“ (u.a. leckerer Spargel) erwartete uns ein launig-besinnlicher Vortrag von Dr. Manfred Lütz, Theologe und Psychiater im Kölner Alexianer-Krankenhaus. Er schaffte den Spagat zwischen sehr ernsten Themen und Humor. Zum Beispiel entlarvte er den Spruch „Hauptsache gesund“ nach dem Motto: „Dann fehlt chronisch Kranken ja immer die Hauptsache!“ Als wunderbaren offiziellen Tagesausklang durften wir den Rostocker Kinderherzchirurgen Prof. G. Steinhoff mit „Jazz at the heart“ am Flügel erleben.

Der nächste Morgen begann mit einem auch für Laien sehr gut verständlichen Vortrag von Prof. Stefanie Läer, Universität Düsseldorf, über das wichtige Thema „Arzneimittelsicherheit bei Kindern“. Aufgrund seines außerordentlichen Einsatzes für genau dieses Thema erhielt anschließend Prof. Hansjörg Seyberth aus der Hand der Rheinland-Pfälzischen Arbeitsministerin Malu Dreyer das Bundesverdienstkreuz - er bekam anhaltende standing ovations! Den Schwerpunkt des Vormittags stellte eine von Wolf von Lojewski moderierte Podiumsdiskussion zum Thema „Wären Sie beim Vorgeburts-Check durchgekommen?“ Kardinal Lehmann und die übrigen Podiumsteilnehmerinnen und -teilnehmer überzeugten durch sehr offene, mutige und bewegende Beiträge. Schlusspunkt der Jubiläumstagung war die Verleihung des Journalistenpreises durch Christoph Biemann. Prämiert wurden eine Zeitungsserie von Christina Nack im Südkurier über die familienorientierte Rehabilitation in Tannheim sowie ein Film von Caroline Härtel über Schattenkinder - Geschwister kranker Kinder als Schattenkinder, gezeigt in der ZDF-Sendung „37 Grad“.

Die Mitgliedsvereine waren sich einig: Der Vorstand hat ein wunderbares Fest arrangiert! Vielen Dank dafür!

E. Sticker

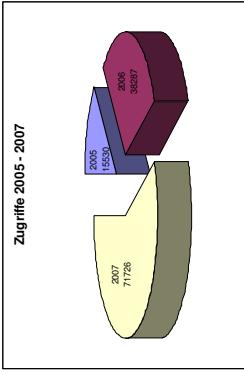
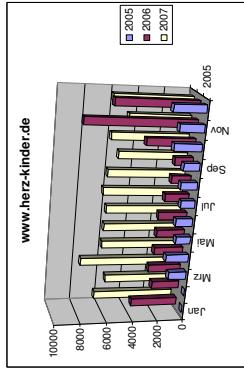
Für die Jubiläumsveranstaltung hat auch die Elterninitiative Köln Zahlen zusammengestellt. Diese möchten wir Ihnen nicht vorenthalten:

- In der Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln werden jährlich regelmäßig mindestens 3050 Arbeitsstunden ehrenamtlich erbracht.
- Für 15 Jahre errechnen sich einschließlich der Arbeit für die Veröffentlichungen damit 47.350 Arbeitsstunden, die ehrenamtlich für die Belange der Herzkinder erbracht wurden.
- Für 20 Jahre Elterninitiative Köln sind das rund 62.200 Stunden.
- In 20 Jahren (1987 – 2007) hat die Elterninitiative 1.150.729,03 € (aus Mitgliedsbeiträgen, Spenden und Geldbußen) für die herzkranken Kinder und ihre Familien einsetzen können.

Herz-Kinder im Internet

Durch die Präsenz der Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e. V. im Internet konnte der Bekanntheitsgrad über die letzten acht Jahre kontinuierlich gesteigert werden.

Während im Jahr 2005 die reinen Seitenaufrufe noch bei 15.530 lagen, steigerte sich diese Zahl im Jahr 2006 um 246% auf 38.287 und von 2006 auf 2007 um weitere 187 % auf 71.726.



Die Besucher der Internetseite fanden die Seite über die weltweiten Suchmaschineregistrierungen (ca. 66%), über umfangreiche Verlinkung anderer Seiten (ca. 32%), über die Internetpräsenz des BVHK (ca. 2%).

Fränk Hechler
Webmaster www.herz-kinder.de
19.03.2008

Gedenkgottesdienst

Am 31. Mai 2008 besuchten wir den Gedenkgottesdienst in der Klinikkirche St. Johannes der Täufer in der Joseph-Stelzmann-Straße. Dieser Gottesdienst wurde von den Klinikseelsorgern und den psychosozialen Mitarbeiterinnen der Frauen- und Kinderklinik vorbereitet und von Prof. Dr. P. Mallmann und Prof. Dr. D. Michalk unterstützt. Es waren Menschen eingeladen, die im vergangenen Jahr ein Kind verloren haben und die in diesem bewegenden ökumenischen Gottesdienst noch einmal um ihr Kind trauern konnten, begleitet von Worten, Gebeten und leiser Chormusik.

Im Zeichen der Erinnerung an die verstorbenen Kinder konnten die Angehörigen Kerzen mit dem Namen des Kindes beschreiben und in den Altarraum auf die Brücke stellen, die die Verbindung symbolisiert hat. Durch gemeinsames Hören und Fühlen konnten die Trauernden Trost aber auch Hoffnung finden. Später, im Gemeindehaus, hatten alle noch die Möglichkeit zusammenzusitzen und ins Gespräch zu kommen, um vielleicht zu erfahren, dass sie mit ihrer Trauer nicht allein sind.

Anne Weigand

Abschied

Es gibt nichts, was uns die Abwesenheit eines lieben Menschen ersetzen kann, und man soll das auch gar nicht versuchen; man muss es einfach aushalten und durchhalten; das klingt zunächst sehr hart, aber es ist doch zugleich ein großer Trost, denn indem die Lücke wirklich unausgefüllt bleibt, bleibt man durch sie miteinander verbunden.

Es ist verkehrt, wenn man sagt, Gott füllt die Lücke aus; er füllt sie gar nicht aus, sondern er hält sie vielmehr gerade umausgefüllt, und hilft uns dadurch, unsere echte Gemeinschaft miteinander – wenn auch unter Schmerzen – zu bewahren.

Ferner: Je schöner und voller die Erinnerungen, desto schwerer die Trennung. Aber die Dankbarkeit verwandelt die Qual der

Erinnerung in eine stille Freude. Man trägt das vergangene Schöne nicht mehr wie einen Stachel, sondern wie ein kostbares Geschenk in sich.

Man muss sich hüten, in den Erinnerungen zu wählen, sich ihnen auszuwählen, wie man auch ein kostbares Geschenk nicht immerfort betrachtet, sondern nur zu besonderen Stunden und es sonst nur wie einen verborgenen Schatz, dessen man sich gewiss ist, besitzt; dann geht eine dauernde Freude und Kraft von dem Vergangenen aus.

(Dietrich Bonhoeffer; Brief an Renate und Eberhard Bethge, Gefängnis Berlin-Tegel an Heiligabend 1943)



Es war für mich ein ganz besonderer Gottesdienst - Sascha noch einmal so nahe zu spüren. Die Worte des Pfarrers über den Brief von Dietrich Bonhoeffer „Abschied“ haben so viel in mir bewegt, dass ich auch endlich einmal weinen konnte, was mir bisher sehr schwer fiel. Es war schön, dass auch Menschen aus der Elterninitiative da waren. Es sind Menschen, die einfach immer da sind. Die uns seit über 20 Jahren schon begleiten und unterstützen. Dafür möchte ich mich heute einmal ganz herzlich bedanken. Es wäre schön, wenn es noch mal so einen Gottesdienst geben würde. Ganz liebe Grüße

Karin Frömbgen

Am 6. März jährte sich zum ersten Mal der Todestag von Sascha Frömbgen. Sascha war von Jugend an ein aktives Mitglied der Elterninitiative. Als Jugendlicher wurde er tatkräftig unterstützt durch seine Eltern und als junger Erwachsener setzte er sich besonders für die Belange von Kindern und Jugendlichen ein. Über einige Jahre verantwortete er die Arbeit der Elterninitiative im Vorstand mit.

Den folgenden - von Sascha geschriebenen Bericht - haben wir dem Buch „Fluss des Lebens“ entnommen. Gertraud Sander hat darin Heiteres, Nachdenkliches, Trauriges, Besinnliches und Fröhliches gesammelt und erzählt. Gegen eine Schutzgebühr von 15,- € kann es bei Gertraud Sander, Gierath 7, 51469 Bergisch Gladbach bezogen werden. Sie können es auch telefonisch unter 02202-44714 oder per E-Mail bestellen: gertraud.sander@team-sander.de.

Sascha

Hallo, ich bin Sascha und 25 Jahre alt. Zur Zeit mache ich gerade eine Ausbildung als Groß- und Außenhandelskaufmann. Bis heute war es ein nicht immer leichter Weg für mich und meine Eltern.
Vor 25 Jahren nahm das Schicksal seinen Lauf. Als ich zur Welt kam, stellte man kurze Zeit danach fest, dass ich einen Herzfehler habe. In dem Krankenhaus, in dem ich geboren wurde, konnte man mir nicht helfen. Darauf hin wurde ich in die nächst mögliche Klinik verlegt. Als man auch dort nach einigen Untersuchungen nicht richtig weiter wusste, verlegte man mich nach Köln in die Spezialklinik für Kinderkardiologie. Dort bin ich auch heute noch in Behandlung. Es war damals überhaupt fraglich, ob ich diese Krankheit besiegen könnte. Die Ärzte hatten mir keine lange Zeit zum Leben gegeben. Doch, wie ein Wunder, konnte man dann etwas für mich tun. Ich denke, die Zeit damals hat meine Eltern und sicher auch den behandelnden Ärzten unheimlich viel Kraft gekostet. Heute bin ich beiden sehr dankbar dafür, dass sie diese Kraft hatten und alles daran gesetzt haben, mir zu helfen. Die ersten sechs Monate meines Lebens habe ich in der Klinik verbracht, danach ging es dann für mich das erste Mal nach Hause.
Dann kam mit drei Jahren für mich die Zeit des Kindergartens. Es war damals schon nicht einfach, überhaupt einen Kindergartenplatz zu fin-

den, und umso schwerer war es in meiner Situation mit meiner Herzkrankheit. Erfreulicherweise gab es dann einen Kindergarten bei uns im Viertel, dessen Leiterin gesagt hat: „Wir möchten es versuchen und nehmen Sascha bei uns auf. Auch für uns ist das ja eine neue Erfahrung, gesunde Kinder mit chronisch kranken Kindern gemeinsam zu betreuen.“

Das war ein großes Glück für meine Mutter und auch für mich. Überhaupt denke ich heute, das Glück war doch sehr oft auch auf meiner Seite. Nicht nur, dass ich sämtliche Operationen letzten Endes doch immer irgendwie überstanden habe, sondern, dass ich auch noch einen Platz in einem Kindergarten bekommen habe, der nahe bei meinem Zuhause lag und in den hauptsächlich gesunde Kinder gingen.
1989, kurz vor meiner Einschulung, wendete sich das Blatt ein wenig. Ich musste mich nochmals einer Herzoperation unterziehen. Diese verlief ohne große Komplikationen.

Und dann war es so weit: Der „Ernst des Lebens“ begann. Der Tag der Einschulung war gekommen. Auch mit der Grundschule hatte ich wieder Glück. Meine Mutter hatte es geschafft, ich konnte eine normale Grundschule im Viertel besuchen. In der Schule war es zum Beispiel möglich, dass meine Mutter als Begleitperson auf Klassenausflügen mit dabei sein konnte. Das Gleiche galt auch für die Klassenfahrt. Die Lehrer in der Schule akzeptierten meine Herzkrankheit und nahmen dementsprechend Rücksicht auf mich. Meine Eltern hatten ihnen aber auch alles erzählt und sie über meine Lage gut informiert.

Aus eben diesen gesundheitlichen Gründen konnte ich auch nicht richtig am Sportunterricht teilnehmen. Wir haben es immer so gemacht, dass ich mitmachte, und wenn es nicht mehr ging, konnte ich mich auf die Bank setzen. Diese Vereinbarung kam allen sehr entgegen.
In meiner Freizeit habe ich mich oft mit meinen Freunden getroffen und gespielt. Klar, da kam ich auch meistens nicht mit, aber sie haben immer Rücksicht auf mich genommen. Ich erinnere mich noch, dass ich einem Klassenkameraden gemeinsam mit einer Klassenkameradin das Fahrradfahren beigebracht habe. Ich war auch schon sehr früh immer mit dem Fahrrad unterwegs.

Natürlich hatten auch meine Eltern immer ein Auge auf mich und passten auf, damit ich alles nicht zu doll machte. So lernte ich schon früh, mit meiner Krankheit umzugehen. Ich lernte, mich mit meinen körperlichen Kräften einzuschätzen, merkte, an welchen Tagen es nicht

gut war und wann ich mir etwas mehr zumuten durfte. Auch der Umgang mit den Medikamenten war bald für mich konsequente Gewohnheit. Ich denke, dass ich schnell zur Selbstständigkeit fand. Während der letzten Grundschuljahre begannen die Überlegungen, wie es mit welcher Schule weitergehen sollte. Meine Eltern meldeten mich auf einer integrierten Gesamtschule an. Diese Schule war und ist auch heute noch sehr beliebt. Es war also gar nicht so einfach, da einen Platz zu bekommen. Aber dank des starken und intensiven Einsatzes meiner Mutter und durch ein wenig Glück konnte ich dort meine weitere Schulzeit verbringen.

Als ich noch jünger war, konnte ich den doch längeren Schulweg noch nicht allein mit dem Fahrrad zurücklegen. Zu Fuß und im Bus mit dem schweren Ranzen war es für mich zu anstrengend, da wäre ich schon vor Schulbeginn erschöpft gewesen, deshalb gab es für mich die Möglichkeit mit einem Taxi zu fahren. In meiner Klasse gab es fünf behinderte und neunzehn gesunde Schüler und Schülerinnen, die gemeinsam unterrichtet wurden. Es waren eigentlich keine schlechten fünf Schuljahre dort, doch gab es auch so manche Unstimmigkeiten zwischen Schülern, Lehrern und Eltern. Aber wenn es jemandem von uns schlecht ging, dann hielten wir schon alle gut zusammen.

Der Abschluss der Schulzeit nahte, es ging so langsam auf die Arbeitswelt zu. Erst kamen die Praktika und dann die Ausbildung, aber auch bis zum Ende der Ausbildung ist es noch ein weiter Weg. Damals in der Schule hatte ich Gespräche mit einem Berater vom Arbeitsamt, der mich nach meinem Berufswunsch und Vorstellungen fragte. Ich erklärte ihm, dass ich gerne eine Tätigkeit ausüben würde, bei der ich auch Kundenkontakt hätte und so etwas Abwechslung. Auf gar keinen Fall wollte ich in ein Büro und dort den ganzen Tag vor einem PC sitzen.

Ich musste auch noch zum Arztarzt. Dieser sollte beurteilen, in wie weit ich belastbar wäre. Das Ergebnis dieser Untersuchung war in etwa dieses: Für eine Büro-tätigkeit würde ich wohl noch so gerade auf Grund meiner körperlichen Konstitution geeignet sein, körperliche Anstrengungen sollte ich wohl meiden. Als ob ich das nicht schon selbst gewusst hätte. Ich begab mich also auf die Suche nach einem Ausbildungsfeld. Nach vieltem Hin und Her habe ich dann einen Platz vom Arbeitsamt beim Berufsförderungswerk (Bfw) angeboten bekommen. Dort sollte man versuchen sich selbständig eine Praktikumsstelle zu suchen. Hatte man eine Firma gefunden, arbeitete man an drei Tagen in der Wo-

che im Betrieb und hatte an zwei Tagen Unterricht von Bfw aus. Das war für mich eine gute Sache, denn so bin ich an meinen heutigen Ausbildungsort gekommen. Eigentlich wollte ich ja nicht im Büro arbeiten, aber bei meinem Betrieb kann ich zwischendurch auch im Verkauf arbeiten, komme mit vielen Menschen zusammen und muss mich auch körperlich betätigen. Ich mache meine Ausbildung zum Groß- und Außenhandelskaufmann nämlich in einem Getränkefachgroßhandel. Bevor man mir da einen Ausbildungsplatz angeboten hat habe ich vorher fast ein ganzes Jahr lang ein Praktikum dort gemacht. Ich war sehr froh über das Angebot, denn mit meiner Krankheit habe ich mir das wesentlich schwieriger vorgestellt. Nun muss ich aber auch dazu sagen, dass mir ein Bekannter, der mittlerweile auch mein Arbeitskollege ist, bei meiner Suche geholfen hat. Mittlerweile bin ich fast vier Jahre bei der Firma und fühle mich dort sehr wohl. Alle wissen von meiner Krankheit, sie wissen aber auch, dass ich gut damit zurecht komme.

Ich habe schon gemerkt, wie wertvoll es ist, wenn man wirklich gute Freunde und Bekannte hat. Dadurch können schon Mal auch Türen geöffnet werden, die sonst vielleicht verschlossen blieben oder nur unter Schwierigkeiten hätten geöffnet werden können. Sehr viel habe ich aber auch meiner Familie zu verdanken, die in jedem Augenblick meines Lebens zu mir steht. Bedanken möchte ich mich aber auch bei der Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln, die in so manchen schweren Stunden für mich und meine Familie da war, die aber auch in guten Zeiten zu unserem Leben gehört.

Heute organisiere ich gemeinsam mit der Elterninitiative den „JugendTreff“. Hier können sich betroffene Jugendliche zusammenfinden. Die Jugendlichen, die sich da treffen, sind zwischen 18 und 25 Jahren alt. Sie sprechen dort nicht hauptsächlich über ihre Herzkrankung, sondern haben gemeinsam Spaß. Sie unterhalten sich über Sport, Musik, Schule, Beruf und andere aktuelle Themen. Die Jugendtreffs gibt es schon seit 1998.

Für Eltern herzkranker Kinder und Jugendlicher gibt es in der Elterninitiative schon lange den „FamilienTreff“, der jeden letzten Samstag im Monat stattfindet. Dort gingen meine Eltern schon von Beginn an regelmäßig hin und waren immer, soweit ich mich erinnern kann, ganz guten Mutes, wenn sie wieder nach Hause kamen. Von den „Familien-Treffs“ stammt auch die Idee für einen „JugendTreff“. Wir Jugendliche hatten eigentlich nicht die Möglichkeit, uns einfach kennen zu lernen

und zu treffen. So haben wir nicht lange überlegt und die Idee in die Tat umgesetzt.

Ich möchte mich bei allen Ärzten und Schwestern bedanken, die sich in den vielen Jahren immer für mich eingesetzt haben, und denen ich mein Leben, oder sollte ich besser sagen: mein zweites Leben, zu ver danken habe.

Besonders aber möchte ich mich bei meinen Eltern bedanken, die immer die Kraft und die Liebe hatten, mich an die Hand zu nehmen und mir Trost und Zuversicht in schweren Zeiten gegeben haben.

Allen meinen Freunden und Kollegen möchte ich danke sagen dafür, dass sie mich so akzeptieren wie ich bin.
Euer Sascha.

Sascha Frömbgen, *28.10.1981 † 06.03.2007

Ich las vor einigen Jahren diese Zeilen und ich empfinde sie für Sascha sehr passend.

Du kannst darüber weinen, dass ich gegangen bin.

Oder du kannst lächeln, weil ich gelebt habe.

Du kannst deine Augen schließen und beten, dass ich wiederkomme.

Oder du kannst sie öffnen und sehen was ich zurückgelassen habe.

Dein Herz kann leer sein, weil du mich nicht sehen kannst.

Oder kann voll der Liebe sein, die ich für dich und andere hatte.

Du kannst mich im Herzen tragen und in dir weiterleben lassen.

*Oder du kannst tun was ich von dir wollte,
dass du lächelst, Liebe gibst und weiterlebst.*

In freundschaftlicher Erinnerung
Ute Braun-Ehrenpreis

Wise-Guys open air 31.05.2008

Tanzbrunnen Köln. 14:00 Uhr, der Himmel ist dunkel grau, es gießt in Strömen. Die drei Pavillons sind undicht und drohen, wegzufliegen. Das kann ja was werden. Gut, dass es zumindest noch Regencapes vom WJT (Weltjugendtag) und leckere Nussecken gibt. Die Tische werden halt mit Müllsäcken abgedeckt und wir stehen mit Schirmen und Capes da, während die Dosen für die Miniwurfbude langsam aber sicher voll laufen.



15:30 Uhr, Einlass. Die ersten Fans stürmen in wehenden Regenumhängen das Gelände, um sich die besten Plätze zu sichern, und wie auf Kommando versiegelt der Regenguss und der Himmel reißt auf. Langsam trocknen wir wieder und schon stehen die ersten Kinder bereit, die Dosen umzuschließen, mit den Hüpfballponys um die Wette zu rutschen und Seifenblasen in der Sonne glitzern zu lassen.

Also schnell Tische und Bänke abgewischt, Klangherzen und Infomaterial ausgelegt und die Schminke ausgepackt. Angefangen mit kleinen Herzchen, Pandas und Pinguinen auf der Backe kommen bald die ersten Mäuschen, Prinzessinnen, Tiger, Affen und sogar ein Wecker. Da geraten wir sogar in zwischen im T-Shirt ins Schwitzen. Die ersten Eltern beginnen zu verzweifeln: „Das Konzert fängt gleich an. Du kannst dich doch in der Pause schminken lassen.“ Die meisten Kinder scheinen uns aber viel interessanter zu finden. Während bekannte und neue Lieder über den Brunnern herüberschallen, fliegen bei uns Dosen und Seifenblasen und die Schlange zum Schminken reißt nicht ab. „Ich treff' sie in der Straßenbahn, weil wir die gleiche Strecke fahr'n ...“ Die Kinder singen mit, während sie darauf warten, dass auch die Geschwister dekoriert werden oder sie zum zehnten Mal die Dosen umwerfen dürfen. So bekommen wir auch etwas vom Konzert ab, während wir alle Hände voll zu tun haben. Auch wenn zum Schluss die Hände rosa und blau sind und der Rücken sich beschwert – nächstes Jahr gerne wieder.

Cornelia Hövel

Ausflug ins Grüne

Für Sonntag, den 8. Juni hatten wir junge Familien mit herzkranken Babys und Kleinkindern zu einem Ausflug ins Grüne eingeladen. Unser Ziel war das oberbergische Fleckchen Delling, welches eingebettet in sanfte Hügel inmitten eines grünen Tales liegt. Delling ist eine ev. Gemeinde, die schon 1622 entstanden ist und die im Besitz einer schönen alten Kirche, Ländereien und einem wunderschönen, bestens ausgestatteten Gemeindehaus ist.



Bei strahlendem Sonnenschein konnten wir großzügig Tische, Bänke, Decken und Spielgeräte in das satte Grün der großen Wiese verteilen, einen Grill aufstellen - natürlich belegt mit fleischlichen Genüssen - und voller Freude auf die eingeladenen Familien warten. Gegen 13 Uhr kamen die ersten von insgesamt



17 Erwachsenen und 19 Kindern im Alter zwischen 2 bis 10 Jahren. Die Begeisterung über diese schöne Landschaft und den wunderbaren Platz war groß. Im Laufe des Nachmittags gab es sicher ganz viele intensive Gespräche, es gab glückliche Kinder, die sich gerne auf das von Julia Weigand gemachte Spielangebot einließen und ansonsten den natürlichen Spielraum genossen. Für die Größeren war sicher der Bach mit seinen steinernen Schätzen am Ende des Geländes ein Highlight.



Alles in Allem war es ein Nachmittag zum Durchatmen und Genießen - alle Familien hatten mit süßen und herzhaften Köstlichkeiten zum Büffet beigetragen - mit vielen Gesprächen und auch mit viel Herzlichkeit und Verbundenheit. Sollen wir es in 2009 noch mal versuchen?

Anne Weigand und Maria Hövel

Tour der Herzen Erft

Am Sonntag, den 15.6.08 startete bei optimalem Wetter die „Tour der Herzen Erft“ von Erftstadt-Friesheim nach Köln und zurück mit insgesamt 119 km zu Gunsten der Elterninitiative. Initiator dieses Ereignisses war Herr Edmund Hechler aus Friesheim, der auch als Aktiver die Tour anführte. Die 112 Teilnehmer machten an verschiedenen Orten im Rhein-Erft-Kreis Zwischenstops, und Melanie und ich hatten die Freude, den Tross am 4. Rastplatz zu begrüßen. In Erftstadt-Lechenich empfing uns Herr Bürgermeister Bösche sehr herzlich und überraschte Herrn Hechler auch gleich einen Scheck für die Elterninitiative. Um 11.00 Uhr ging's dann pünktlich weiter, und so konnten wir die topfit-ten Fahrer bereits um 13.00 Uhr in Bergheim empfangen. Nach einer kurzen Stärkung ging es dann weiter in Richtung Köln und wir begegneten uns dann wieder zur vereinbarten Zeit um 15.00 Uhr auf dem Platz vor dem Herzzenrum. Auch hier gab es wieder reichlich Wasser, Limo, Cola etc. sowie viele, viele Müsli-Riegel, um dann gegen 15.40 Uhr den Rückweg über Hürth zum Ausgangspunkt Friesheim anzutreten. Erschöpft, aber glücklich kamen alle Fahrer gegen 17 Uhr wohlbehalten in Friesheim an, wo alle Akteure und Helfer mit Kaffee und Kuchen, Gulaschsuppe sowie mit Bier und nichtalkoholischen Getränken begrüßt wurden.



Herr Hechler, der an der gesamten Tour aktiv teilgenommen hatte, freute sich, Herrn Prof. Brockmeier einen Scheck in Höhe von 22.746,78 Euro für die Elterninitiative zu überreichen. Dieser überwältigende Betrag kam zustande, weil Herr Hechler fast ein Jahr lang unterwegs war, um Spenden für diesen wohltätigen Zweck zu sammeln. Auch sein Sohn Fränk war maßgeblich am Gelingen der Tour beteiligt. So brachte er z.B. eine Spezial-Edition-CD heraus, die er gemeinsam mit dem Super-Talent Marco



Daniel eigens für diesen Tag in limitierter Auflage aufgenommen hat. Auch als professioneller Fotograf während der gesamten Tour war Fränk stets zur Stelle. Zu erwähnen sind auch beide Ehefrauen Hechler, die mit vielen ehrenamtlichen Helfern zum Gelingen der Abschlussfeier beitragen und für das leibliche Wohl der Fahrer und Gäste sorgten. Diese herzliche Gastfreundschaft wird uns allen unvergesslich bleiben. Vielen, vielen Dank!

Melanie Anheier und Elisabeth Taupp

Über den BVHK haben wir die folgenden von Rechtsanwältin Anja Bollmann zusammengestellten „Infosplitter“ erhalten:

Wussten Sie, dass ...

Wussten Sie, dass sich die Versorgungsverwaltung des Landes Nordrhein-Westfalen zum 31.12.2007 aufgelöst hat?

Ab dem 01. Januar 2008 sind die Kreise und kreisfreien Städte für Aufgaben des Schwerbehindertenrechts zuständig. Die Kommunen sind Ansprechpartner für Fragen rund um das Elterngeld. Um die Kriegsopfersorgung, Kriegsopferfürsorge und das soziale Entschädigungsrecht kümmern sich die Landschaftsverbände Rheinland und Westfalen-Lippe.

Wussten Sie, dass zum 01.01.2008 ein Rechtsanspruch auf das Persönliche Budget besteht?

Bisher erbringen die meisten Rehabilitationsträger die Leistungen zur Teilhabe als Sachleistungen. Die Leistungsform des Persönlichen Budgets wurde durch § 17 Abs. 2 SGB IX mit dem 9. Buch Sozialgesetzbuch (SGB IX) zum 01.07.2001 eingeführt und bis zum

31.12.2007 erprobt. Bei dem Persönlichen Budget erhalten Leistungsempfänger jetzt anstelle von Dienst- oder Sachleistungen ein eigenes Budget. Damit sollen behinderte Menschen künftig eigenverantwortlich, selbstständig und selbstbestimmt die Leistungen „einkaufen“, die für ihre Versorgung erforderlich sind. In der Budgetverordnung sind Einzelheiten des Verfahrens geregelt.

Wussten Sie, dass die schwer errungene Unterhaltsreform zum 01.01.2008 in Kraft getreten ist?

Der Reform liegt eine veränderte Familiensicht zugrunde, was u. a. durch eine neue Rangordnung der Unterhaltsansprüche zum Ausdruck kommt. Wegen der Einzelheiten vgl. Artikel „Neue Regeln im Unterhaltsrecht“, Blickpunkte 2/07. Seit Jahresanfang gilt jetzt bundesweit die Düsseldorfer Tabelle. Sie ist eine Richtschnur für die Unterhalthöhe.

Wussten Sie, dass durch die Reform des Versicherungsvertragsrechts zum 01.01.2008 die Rechte der Versicherten bei Abschluss einer Versicherung deutlich gestärkt wurden?

Künftig müssen die Versicherer die Versicherungsnnehmer vor Abschluss eines Vertrages umfassender beraten und informieren. Das Gespräch ist anschließend zu dokumentieren. Will der Versicherungsnachsteller bspw. einen Lebensversicherungsvertrag kündigen, muss er künftig auch auf die Möglichkeit hingewiesen werden, den Vertrag auch ohne Prämienzahlung fortzusetzen.

Vor Vertragsschluss muss der Versicherungsnachsteller nur noch die Umstände anzeigen, nach denen der Versicherer in Textform ausdrücklich fragt. Damit hat nicht mehr der Versicherungsnachsteller das Risiko einer Fehleinschätzung, ob ein Umstand für das versicherte Risiko erheblich ist.

Nur dann, wenn der Versicherungsnachsteller vorsätzlich falsche Angaben im Versicherungsvertrag gemacht hat, ist der Versicherer zum Rücktritt vom Vertrag berechtigt. Sonst kann der Vertrag nur mit Wirkung für die Zukunft gekündigt oder die Fortsetzung zu anderen Bedingungen verlangt werden.

Künftig haben nicht nur Verbraucher, sondern auch Handwerker und Freiberufler das Recht, den Vertrag binnen zwei Wochen, bzw. in-

nerhalb 30 Tagen bei einer Lebensversicherung zu widerrufen. Die Frist beginnt erst dann zu laufen, wenn der Versicherungsnehmer sämtliche Vertragsbedingungen und Informationen übermittelt hat. Bei grob fahrlässigen Verstößen des Versicherungsnehmers gegen vertragliche Pflichten oder andere Obliegenheiten konnte der Versicherer bisher die Leistung vollständig versagen. Jetzt richten sich die Folgen eines Verstoßes nach dem Grad des Verschuldens.

Schuldete der Versicherungsnehmer bei Kündigung oder Rücktritt vom Vertrag bisher noch die volle Jahresprämie, ist sie seit Jahresanfang nur noch bis zur Beendigung des Versicherungsvertrages zu zahlen.

Ersatzlos gestrichen wurde die Vorschrift, dass der Versicherungsnehmer seinen Anspruch auf Versicherungsleistungen binnen sechs Monaten gerichtlich geltend gemacht haben muss, nachdem der Versicherer die Leistung schriftlich abgelehnt hat.

Modernisiert wurde das Recht der Lebensversicherung. Die Rechtsprechung des Bundesgerichtshofs zur Berechnung von Mindeststückaufwerten und des Bundesverfassungsgerichts zur Überschussbeteiligung in der Lebensversicherung wurden entsprechend eingearbeitet. Das neue Versicherungsvertragsgesetz gilt für alle nach dem 01.01.2008 abgeschlossenen Versicherungsverträge, mit Ausnahme der Neuregelung der Berechnung der Rückaufwerte, aber auch für Altverträge.

Wussten Sie, dass die Versicherungspflichtgrenze für die gesetzliche Kranken- und Pflegeversicherung jetzt in drei aufeinander folgenden Jahren überschritten werden muss?

Erst, wenn das Einkommen in drei aufeinander folgenden Jahren über 48.150,00 € jährlich liegt, kann in die private Krankenversicherung gewechselt werden.

Wussten Sie, dass ältere Arbeitnehmer künftig länger Arbeitslosengeld I (ALG I) erhalten?

Rückwirkend zum 01.01.2008 tritt die gesetzliche Regelung in Kraft, nach dem das Arbeitslosengeld I für über 50-jährige länger gezahlt wird. Für Arbeitslose im Alter von 50 bis 54 Jahre erhöht sich die maximale Bezugsdauer des ALG I auf 15 Monate. Das setzt eine

Vorversicherungszeit von 30 Monaten voraus. Ab 55 Jahren verlängert sich die Zahldauer auf 18 Monate, wenn 36 Monate sozialversicherungspflichtige Beschäftigung vor Arbeitslosigkeit nachgewiesen werden können. Ab 58 Jahren erhöht sich der Anspruch auf die Höchstdauer von 24 Monaten, vorausgesetzt 48 Monate Vorversicherungszeit können nachgewiesen werden.

Das Gesetz sieht auch vor, dass die Hinzuverdiensgrenze für Bezieher einer vollen Erwerbsminderungstrente rückwirkend ab dem 01.01.2008 € 400,- beträgt.

Mit dem gleichzeitig beschlossenen Gesetz gegen Zwangsverrentung wird sichergestellt, dass Arbeitslosengeld-II-Beziehern bis zum 63. Lebensjahr keine Frühverrentung mit Abschlägen zugemutet werden kann.

Wussten Sie, dass der zusätzliche Beitragssatz von 0,9 % in der GKV rechtmäßig ist?

Seit Juli 2005 müssen gesetzlich Krankenversicherte einen Sonderbeitrag von 0,9 % des Bruttogehaltes zahlen. Ursprünglich war geplant, einen Teil des Sonderbeitrages zur Finanzierung des Krankengeldes zu erheben. Das stellt einen Nachteil für Rentner dar, die keinen Anspruch auf Krankengeld haben. Nach Beurteilung des Bundessozialgerichts (*Urteil vom 18.07.2007, Az. B 12 R 21/06 R*), ist der zusätzliche Beitrag nicht zweckgebunden, sondern ein Beitrag zur Finanzierung der Aufgaben der Krankenversicherung insgesamt. Hinsichtlich der Rentner liege daher auch kein Verstoß gegen den Gleichheitsgrundsatz vor, da diese weiterhin Beiträge nach den Beitragssätzen zahlen müssen, die auch für Arbeitnehmer mit Anspruch auf Krankengeld gelten.

Wussten Sie, dass die Stichtagsregelung für Elterngeld verfassungsgemäß ist?

Eltern erhalten für Kinder, die ab dem 01.01.2007 geboren sind anstelle des bisherigen Erziehungsgeldes nun Elterngeld. Auf die Klage von Elternpaaren, deren Kinder am 12.09.2006, 29.11.2006 und 31.12.2006 geboren waren, hat das Bundessozialgericht jetzt entschieden, dass die Stichtagsregelung (01.01.2007) nicht gegen den Gleichbehandlungsgrundsatz verstößt (*Urteil vom 23.01.2008, Az. B*

10 EG 3/07 R, B 10 EG 4/07 R, B 10 EG 5/07 R).

Wussten Sie, dass die Kündigungsfrist eines schwerbehinderten Arbeitnehmers bei Kündigung ohne Zustimmung des Integrationsamtes erst mit Bekanntgabe der Entscheidung der Behörde an den Arbeitnehmer läuft?

Kündigt ein Arbeitgeber einem schwerbehinderten Arbeitnehmer in Kenntnis seiner Schwerbehinderteneigenschaft, muss er zunächst die Zustimmung des Integrationsamtes zur Kündigung einholen. Fehlt die Zustimmung, beginnt die dreiwöchige Kündigungsfrist nach § 4 Satz 1 Kündigungsschutzgesetz (KSchG) erst ab der Bekanntgabe der Entscheidung der Behörde an den Arbeitnehmer

Wussten Sie, dass Kontoabfragen durch die Sozialbehörden teilweise verfassungswidrig sind?

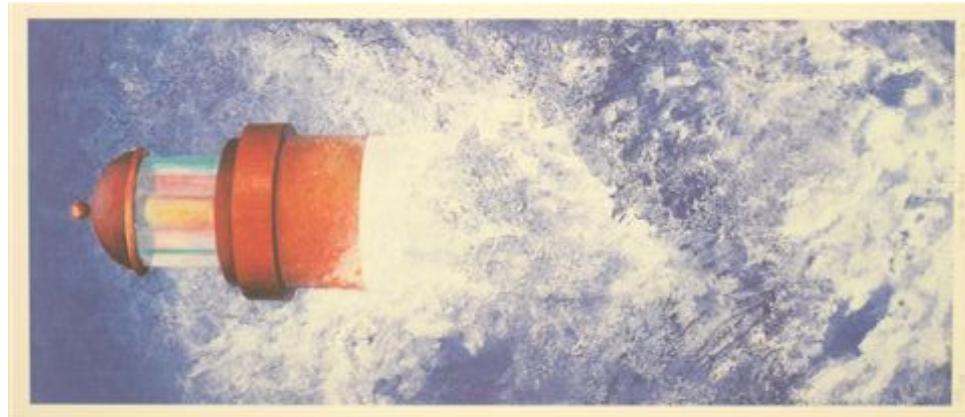
§ 93 Abs. 8 AO (Abgabebenordnung) regelt die Erhebung von Kontostammdaten in sozialrechtlichen Angelegenheiten. Die Vorschrift legt den Kreis der Behörden, die ein Ersuchen zum Abruf von Kontostammdaten stellen können und die Aufgaben, denen solche Ersuchen dienen sollen, nicht hinreichend bestimmt fest. Es liegt ein Bestimmtheitsmangel vor. Bis zum 31.05.2008 muss der Gesetzgeber eine verfassungsgemäße Neuregelung der Vorschrift vorlegen. Bis dahin ist die Regelung anwendbar, allerdings mit der Maßgabe, dass Abrufersuchen allein zu dem Zweck zulässig sind, die Leistungsberechtigten für die im Anwendungserlass des Bundesministeriums für Finanzen vom 10.03.2005 genannten Sozialleistungen zu prüfen (*BverfG Beschluss 13. Juni 2007, – I BvR 1550/03; I BvR 23357/04; I BvR 603/05 –*).

Wussten Sie, dass das Bundessozialgericht über berücksichtigungsfähige Posten bei Ermittlung der Belastungsgrenze für Zuzahlungen chronisch Kranker entschieden hat?

Nach § 62 SGB V ist für die Ermittlung der Belastungsgrenze auf „Bruttoeinnahmen zum Lebensunterhalt“ abzustellen. Das Bundessozialgericht hat entschieden, dass dabei die zur Erzielung von Mieteinnahmen erforderlichen Werbungskosten als Abzugskosten zu berücksichtigen sind. Gleichermaßen gilt für die steuerlich berücksichtigungsfähige Absetzung für Abnutzung (AfA). „Zum Lebensunterhalt“

steht dem Versicherten nur das zu, was nach Saldierung von Einnahmen und zu deren Erwirtschaftung erforderlichen Aufwendungen verbleibt (BSG, Urteil vom 19.09.2007, Az. B 1 KR 7/07 R).

Verfasst am 31.03.2008 durch:
Rechtsanwältin Anja Bollmann
Jakobstraße 113
51465 Bergisch Gladbach
e-mail: KanzleiBollmann@aol.com
www.Anja-Bollmann.de
Tel.: 02202/29 30 60
Fax: 02202/29 30 66



Ein Geschenk von Folkert Rasch
nach dem 1. Herz-Kammer-Konzert.
Sie finden es im Stillzimmer der
Kinderkardiologischen Station im
Herzzentrum Köln.

**BAG SELBSTHILFE begrüßt besseres Versorgungsangebot:
Häusliche Krankenpflege jetzt auch in Schulen und Einrichtungen möglich**

Pressemitteilung vom 22. April 2008

Häusliche Krankenpflege kann auch in „betreuten Wohnformen, Schulen und Kindergärten, bei besonders hohem Pflegebedarf auch in Werkstätten für behinderte Menschen“ beansprucht werden. „Dies ist ein großer Erfolg für die Betroffenen und entspricht dem Bedarf in der Praxis“, erklärt Dr. Martin Danner, Referent für Gesundheitspolitik und Selbsthilfeförderung der BAG SELBSTHILFE, zur aktuellen Beanstandung des Bundesministeriums für Gesundheit, die Leistungen der Häuslichen Krankenpflege ab sofort auch im „Einrichtungen“ zu ermöglichen. Zwischenzeitlich hat der Gemeinsame Bundesausschuss diese Vorgabe des Ministeriums umgesetzt.

Jahrelang galt, dass häusliche Krankenpflege nur in der Familie oder im Haushalt eines kranken Menschen verordnet werden kann, nicht jedoch in Wohnheimen der Behindertenhilfe oder ähnlichen Einrichtungen. Vor allem Menschen mit mehrfachen Behinderungen, die beispielsweise in Wohnheimen leben und die medizinisch behandelt und versorgt werden müssen, sind häufig darauf angewiesen, dass sie regelmäßig Injektionen erhalten, eine zuverlässige Wundversorgung durchgeführt wird, Verbände angelegt, Katheder gesetzt werden usw.

Voraussetzung für die Verordnung ist nun, dass durch die häusliche Krankenpflege ein Krankenhausaufenthalt vermieden oder verkürzt werden kann oder ein Krankenhausaufenthalt geboten, aber aus bestimmten Gründen nicht ausführbar ist. Außerdem erhalten Patientinnen und Patienten Leistungen der Behandlungspflege, wie z. B. Verbandswechsel, wenn dies zur Sicherung der ärztlichen Behandlung erforderlich ist.

Die BAG SELBSTHILFE e.V. – Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen – ist die Vereinigung der Selbsthilfverbände behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen in Deutschland. Sie ist Dachverband

von 101 bundesweit tätigen Selbsthilforganisationen, 14 Landesarbeitsgemeinschaften und 4 Fachverbänden. Über ihre Mitgliedsverbände sind in der BAG SELBSTHILFE mehr als eine Million Menschen mit körperlichen, seelischen und geistigen sowie Sinnes-Behinderungen und Menschen mit unterschiedlichsten chronischen Erkrankungen zusammengeschlossen.

BAG SELBSTHILFE e.V.
Presse- und Öffentlichkeitsarbeit
Kirchfeldstraße 149
40215 Düsseldorf
Fon: 0211 3100625
Fax: 0211 3100634
www.bag-selbsthilfe.de
elisabeth.fischer@bag-selbsthilfe.de



Ein besonderes Geschenk für die Kinderkardiologie erhielt Prof. Brockmeier beim Abschlussfest der Tour der Herzen Erft von Schülerinnen der Janusz-Korczak-Schule in Erp. Nach dem Unterricht hatten sie diese wunderschönen Herzbilder mit Acrylfarben gezaubert.



Hinweise zur Hilfsmittelversorgung vor und nach dem GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz

Vor der Reform - Bis zum 31. März 2007 Freie Wahl des Leistungserbringens

Gesetzlich Krankenversicherte konnten bisher frei entscheiden, welcher zugelassene Leistungserbringer sie mit Hilfsmitteln versorgt.

Jeder Leistungserbringer, der Menschen mit Hilfsmitteln beliefern wollte, verfügt über ein Zulassung bei den Krankenkassen. Dies betrifft z.B. alle Homecare-Unternehmen, Sanitätshäuser und Apotheken.

Situation nach der Reform - ab 1. April 2007

Eingeschränkte freie Wahl – Übergangsphase bis zum 31. Dezember 2008

Gesetzlich Krankenversicherte können nur noch zwischen den „alten“ Zulassungsinhabern und Vertragspartnern ihrer Krankenkasse wählen. Ihr Patientenwahlrecht bleibt übergangsweise noch bis zum 31. Dezember 2008 erhalten.

Wie wird ein Leistungserbringer zum Vertragspartner Ihrer Krankenkasse?

Die Leistungserbringer schließen Verträge mit Ihrer Krankenkasse entweder durch vorherige **Ausschreibung** (§ 127 Absatz 1 SGB V) oder durch **Vertragsverhandlungen** (§ 127 Absatz 2 SGB V).

Achtung bei Ausschreibungen kann das eingeschränkte Wahlrecht wegfallen, es sei denn Sie machen ein berechtigtes Interesse gegenüber ihrer Krankenkasse geltend.

Hat die Krankenkasse ihren Vertragspartner durch Ausschreibungen ermittelt, soll die Versorgung mit Hilfsmitteln nur durch den Ausschreibungsgewinner erfolgen. Ein Wahlrecht ist grundsätzlich nicht mehr vorgesehen. Unklar ist, ob die Leistungserbringer mit einer "alten" Zulassung bis zum 31.12.2008 auch bei einer durchgeführten Ausschreibung den Patienten noch versorgen dürfen. Eine endgültige Klärung dieser Rechtsfrage kann nur durch die Sozialgerichte erfolgen.

Beachte: Sofern ein berechtigtes Interesse des Versicherten an der Wahl seines Leistungserbringens besteht, kann auch bei Ausschreibungen ein Wahlrecht ausgetüftet werden.

Berechtigtes Interesse:
Ein berechtigtes Interesse besteht beispielsweise wenn folgendes vorliegt:

- Entscheidung für eine aufwendigere Versorgung bzw. ein höherwertigeres Produkt
- Ersatzbeschaffung eines baugleichen Hilfsmittels
- Versorgung aus einer Hand bei einer Vielzahl von Hilfsmitteln
- fehlendes Vertrauensverhältnis zum Vertragspartner der Krankenkasse

Sie sollten vor der Wahl eines anderen Leistungserbringens Ihr berechtigtes Interesse gegenüber der Krankenkasse anzeigen.

Situation ab 1. Januar 2009

Eingeschränkte Freie Wahl des Leistungserbringens

Der gesetzlich Krankenversicherte kann nur noch zwischen den Vertragspartnern seiner Krankenkasse auswählen. Hat also Ihr bisheriger Leistungserbringer bis zum 01.01.2009 keinen Vertrag mit Ihrer Krankenkasse abgeschlossen, kann er Sie dann nicht mehr versorgen.

Die Vertragspartner werden Ihnen durch die Krankenkasse benannt. Lediglich bei einer durchgeführten Ausschreibung besteht weiterhin die Möglichkeit bei Nachweis eines berechtigten Interesses gegenüber Ihrer Krankenkasse einen anderen Leistungserbringer zu wählen.

Achtung: Wenn Sie einen anderen Leistungserbringer wählen, sind gegebenenfalls entstehende Mehrkosten von Ihnen selbst zu tragen. Besprechen Sie im Vorfeld mit dem von Ihnen gewünschten Leistungserbringer, ob und welche Mehrkosten entstehen. Eine Anrechnung auf die Belastungsgrenze bei gesetzlichen Zuzahlungen ist nicht möglich.

Informationspflicht der Krankenkasse (§ 127 Absatz 5 SGB V)
Die Krankenkasse ist verpflichtet, Sie über ihre Vertragspartner

VERBANDS DIENST

sowie über die wesentlichen Inhalte der abgeschlossenen Verträge zu informieren. Dies hilft Ihnen, die Produkte und die angebotenen Dienstleistungen zu vergleichen.

Was kann ich tun, wenn ich mit der Hilfsmittelversorgung/-betreuung unzufrieden bin?

Bitte teilen Sie Mängel und Kritikpunkte bei der Hilfsmittelversorgung Ihrer Krankenkasse schriftlich mit und bitten Sie die Krankenkasse, diese zu beheben. Sollten Sie dennoch unzufrieden mit Ihrer Versorgung bleiben, können Sie Ihren Anspruch gegenüber Ihrer Krankenkasse mit einem offiziellen, zwingend schriftlich durchzuführenden Widerspruch geltend machen. Sollte dem Widerspruch nicht abgeholfen werden, besteht die Möglichkeit der Klage beim Sozialgericht. Das Verfahren vor den Sozialgerichten ist in der Regel kostenfrei, Gerichtsgebühren fallen nicht an. Es ist auch keine anwaltliche Vertretung notwendig. Jeder, der betroffen ist, kann selbst Klage einreichen und vor Gericht vortragen.

Abgesehen von den Rechtsmitteln haben Sie selbstverständlich die Möglichkeit, die Krankenkasse zu wechseln. Der Wechsel zu einer anderen Krankenkasse ist unabhängig von Ihrem gesundheitlichen Zustand möglich. Ein Wechsel der Krankenkasse ist bei mindestens 18-monatiger bestehender Mitgliedschaft jederzeit zum Ende des übernächsten Kalendermonats möglich. Sofern die formellen Voraussetzungen für einen Wechsel erfüllt sind, ist die neu ausgewählte Krankenkasse zur Aufnahme des neuen Mitglieds verpflichtet.

Ansprechpartner:

BAG SELBSTHILFE
Dr. Martin Danner
Kirchfeldstr. 149
40215 Düsseldorf
Tel. 0211/31006-46
Email: martin.danner@bag-selbsthilfe.de

Kraftfahrzeug-Beschaffung über die BAG SELBSTHILFE

Sehr geehrte Damen und Herren,

nachdem sich unser bisheriger Kooperationspartner, die Firma CarMeile, im vergangenen Jahr völlig überraschend vom Markt zurückgezogen hat, haben wir uns um eine Alternative bemüht. Wir können Ihnen nun, als neuen Partner, die Firma **REX Automobilmakler** vorstellen.
REX Automobilmakler vermittelt unseren Verbänden, deren Mitglieder und Angehörigen Neufahrzeuge der Marken **VW**, **Audi**, **BMW**, **Toyota** und **Mazda**. Diese Palette soll um weitere Marken erweitert werden. Die Nachlässe liegen zwischen 13% und 15%.

Aus den z. Zt. angebotenen Marken gewährt VW zusätzlich einen besonderen Nachlass auf Neuwagen für Behinderte. Voraussetzung für die Inanspruchnahme ist die Vorlage eines Behindertenausweises mit einem Behinderungsgrad ab 50 % und einem Merkzeichen „G“, „aG“, „H“, „Blind“ oder dem Nachweis einer Contergenschädigung. Die Zulassung muss auf den im Ausweis Bezeichneten erfolgen bzw. auf einen Elternteil behinderter Kinder. Das Fahrzeug darf nicht vor Ablauf einer 12-monatigen Frist verkauft werden. Die Nachlässe erfragen Sie bitte bei REX.

Neben der Beschaffung von Neufahrzeugen ist ein weiterer Schwerpunkt der Firma REX Automobilmakler der **Ankauf von gebrauchten Privatfahrzeugen und Dienstfahrzeugen** (Leasingrückläufer). Auf einen besonderen Effekt bei der Rückgabe von Leasingfahrzeugen möchten wir aus eigener Erfahrung hinweisen: die üblicher Weise bei der Rückgabe von Leasingfahrzeugen anfallenden Kosten für Reparaturen (Lackkratzer, kleinere Parkbeulen usw.) werden i. d. R. nicht berechnet und die Abrechnung der über der vereinbarten Laufleistung gefahrenen Kilometer entfällt.

Unter www.bag-selbsthilfe.de finden Sie den Link zur Internet-Seite von REX Automobilmakler.

Mit dem **Login: 17 und dem Password: BAG** erhalten Sie Zugang zu den Sonderkonditionen als Mitgliedsverband bzw. dessen Mitglied und Angehöriger.

REX hat für Interessenten eine Servicehotline eingerichtet. Sie können sich unter der Telefonnummer **01803-7392886 (0,09€/Minute aus dem deutschen Festnetz)** auch telefonisch informieren.

Für Ihr **Neufahrzeug** stellen Sie sich die Daten für Ihr Wunschfahrzeug zusammen: entweder durch einen Vertragshändler vor Ort oder auch den Online-Konfigurator des betreffenden Herstellers (Link auf der Internet-Seite von REX). Diese Daten übermitteln Sie anschließend telefonisch, per Fax (0800-7392886) oder auf dem Postweg an REX Automobilmakler, Lingener Str. 135, 48531 Nordhorn. Sie erhalten anschließend ein entsprechendes Angebot.

Bitte beachten Sie, dass die Vorzugskonditionen ausschließlich für die Beschaffung über die Firma REX Automobilmakler Gültigkeit haben.

Falls Sie Ihren **Gebrauchtwagen** verkaufen wollen, füllen Sie das Vermittlungsangebot auf der Internet-Seite von REX aus und senden dies per Fax oder Post an REX. Falls Ihnen das Angebot zusagt, wird ein Abholtermin mit Ihnen vereinbart.

Für Dienstfahrzeuge der Verbände (Zulassung der Fahrzeuge auf den Verband) ist weiterhin die Beschaffung durch einen **Abrufschein** über ein Lieferabkommen (**nur für Kia- und Opel-Fahrzeuge**) möglich. Nur mit einem Abrufschein für die vorgenannten Marken können Sie sich einen **Händler Ihrer Wahl** für die Beschaffung Ihres Dienstfahrzeugs aussuchen. Die Abrufscheine können Sie telefonisch in der Geschäftsstelle der BAG SELBSTHILFE, bei Frau Golms, Telefon (0211) 3100621 abfordern.

Bitte tragen Sie diese Informationen an Ihre Mitglieder weiter, damit diese (und auch deren Angehörige) von den Einkaufsvorteilen partizipieren können.

gez. Wolfgang Tigges, (stv. Geschäftsführer)
gez. Willi Neumann (Referent)

Welchen Versicherungsschutz brauchen Menschen mit Behinderungen und deren Angehörige?

Bundesverband veröffentlicht neuen Ratgeber

Düsseldorf, April 2008 Der Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. hat in Zusammenarbeit mit dem UNION Versicherungsdienst ein neues Versicherungsmerkblatt für Menschen mit Behinderungen und deren Angehörige herausgegeben. Die Broschüre gibt einerseits einen umfassenden Überblick über die relevanten Versicherungssparten und verschiedenen Versicherungsprodukte und geht andererseits ausführlich auf Besonderheiten für Menschen mit Behinderungen ein. Die Ratschläge können helfen, besondere Risiken abzudecken. Sie helfen auch, den Nutzen einzelner Versicherungsangebote einzuschätzen.

Näher erörtert werden zum Beispiel die Sterbegeld- und die Haftpflichtversicherung oder die Riester-Rente. Auch gibt die Broschüre wertvolle Tipps bei Haftungsfragen der Aufsichtspflichtigen, Spezial-Versicherungen sowie Versicherungsschutz für betreuende Einrichtungen. Sie erhält außerdem Hinweise zum Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetz.

Das Versicherungsmerkblatt steht auf den Internetseiten des Bundesverbandes unter www.bvkm.de in der Rubrik „**Recht und Politik**“ (Rechtsstrategie) kostenlos als Download zur Verfügung. Wer die gedruckte Version bestellen möchte, sendet bitte einen mit 1,45 Cent frankierten (an sich selbst adressierten) Rückumschlag – DIN lang – an den: **Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V., Stichwort „Versicherungsmerkblatt“, Brehmstr. 5-7, 40239 Düsseldorf.**

Der Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. ist ein Zusammenschluss von rund 28.000 Mitgliedsfamilien. Er vertritt u.a. die Interessen behinderter Menschen gegenüber Gesetzgeber, Regierung und Verwaltung.

Ansprechpartnerin für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit:

Silke Martmann-Sprenger,
Brehmstr. 5-7, 40239 Düsseldorf

E-Mail: silke.martmann-sprenger@bvkm.de
Tel.: (0211) 640 04-12, Fax: -20

Verbesserte Schulauswahl für Behinderte

Das Bundesverwaltungsgericht in Leipzig hat die Freiheit behinderter Kinder bei der Schulwahl gestärkt. Sozialhilfeträger müssen auch eine teurere Wahl respektieren, urteilte das Gericht in Verfahren gegen die Stadt Chemnitz.

In zwei Fällen hatte das Schulamt entschieden, die schulpflichtigen geistig behinderten Kinder könnten eine Förderschule oder die private Montessori-Schule besuchen. Die Eltern entschieden sich jeweils für die Montessori-Schule; die Kinder benötigen dort aber einen Integrationshelfer, der sie im Schulalltag unterstützt.

Den wollte das Sozialamt der Stadt Chemnitz nicht bezahlen, weil an der Förderschule keine Integrationshelfer nötig gewesen wären.

Das Bundesverwaltungsgericht betonte die Pflicht der Sozialhilfeträger, schulpflichtige Behinderte zu unterstützen. Seien mehrere Schulen geeignet, liege die Wahl bei den Eltern.

*Quelle: Ärzte Zeitung vom 02./03.11.2007
Urteil des Bundesverwaltungsgerichts, Az.; 5C 34.06 und 35.06*



sagen wir an dieser Stelle allen, die die Arbeit der Elterninitiative in den letzten Monaten mit ihren Spenden unterstützt haben. Herzliche Glückwünsche allen Geburtstagskindern und Jubilaren, die auf persönliche Geschenke zugunsten von Kindern und Familien, die vielfältige Unterstützung benötigen, verzichtet haben.
Danke auch den Menschen, die mit Ideen und Einsatz Spendenaktionen initiiert und mit viel Erfolg durchgeführt haben.

So zum Beispiel die Inhaber von Violin Expo Cologne, die in der Altstadt-Nachbarschaft für ihre Idee der „**Herz-Kammer-Konzerte**“ tatkräftige Unterstützung und Mitwirkung gefunden haben. Auch das 2. Herz-Kammerkonzert, das Soloratscher **Marko Genero** und Konzertmeister **Istvan Karácsányi** virtuos bestritten, war ein voller Erfolg. Alle Beteiligten sind sich darin einig, im Herbst 08 die Charity-Reihe mit einem weiteren Konzert fortzusetzen.

Fast zu einem Selbstläufer geriet eine Spendenaktion des Internet-Forums www.buggy-club.de. Seit gut 3 ½ Jahren besteht dieses Forum, in dem sich Freunde sogenannter „Fun-Fahrzeuge“ (Buggies und Kart's) aus ganz Deutschland und inzwischen auch aus Österreich und Ungarn treffen. Einmal im Jahr veranstalten die Mitglieder ein großes überregionales Treffen, welches jeweils in Köln stattfindet. Die Spendenaktion wurde ausgelöst durch eine eigentlich sehr ärgerliche Situation mit einem defekten Buggy. Die Ankündigung des Buggyfahrers, den bei der Versteigerung des Fahrzeugs eine von ihm gesetzte Mindestsumme übersteigenden Betrages in die Bierkasse beim Treffen fließen zu lassen, brachte den Stein ins Rollen. Von einem anderen Mitglied des Forums wurde die Idee geboren, das Geld nicht in Bier umzusetzen, sondern damit etwas „Gutes“ zu tun und dieses Geld kranken/bedürftigen Kindern zukommen zu lassen. Daraufhin meldeten sich noch andere Mitglieder, die ebenfalls einen kleinen Beitrag leisten wollten. Stephan Neu aus Berlin machte Nägel mit Köpfen: Er richtete ein Spendenkonto ein, nahm Kontakt zur Kinderkardiologie und zur Elterninitiative auf und organisierte die Spendenübergabe.



Am Nachmittag des 2. Mai war vor dem Herzzentrum etwas zu erleben. Etwa 30 Buggys fuhren vor und brachten neben einem Riesenscheck noch 30 Stoffteddys, Kinderbücher und Spiele als Sachspenden. Aus dem Überschuss der Versteigerung von 900 Euro waren durch die Beteiligung vieler Mitglieder des Forums stolze **1750 Euro** geworden!

Ein weiteres Geschenk waren die Fahrten ums Carré, die einige von uns abstauben konnten. Die haben Lust auf mehr und die nächste Idee gebracht: Vielleicht könnten die Forummitglieder bei ihrem Treffen in Köln im nächsten Jahr Herzkindern Probefahrten mit Buggys anbieten? Wir werden in Kontakt bleiben.

Maria Hövel



Steuerklärung 2007. So kann diese schrittweise und schnell bearbeitet werden.

Zu den Neuerungen: Die Kürzung der Pendlerpauschale hat keine Auswirkung für Menschen mit Behinderung. Für sie bleibt es bei folgender Regelung: Ab einem Grad der Behinderung (GdB) von mindestens 70 können tatsächlich entstandene Aufwendungen für die Hin- und Rückfahrt zwischen Wohnung und Arbeitsstätte ohne Einschränkung bei der Steuerklärung geltend gemacht werden. Die gleichen Nachlässe gelten, wenn die GdB mindestens 50 beträgt und zusätzlich eine erhebliche Gehbehinderung vorliegt. Kann ein Mensch mit Handicap das Auto nicht selbst führen und wird von einer anderen Person zur Arbeit gefahren, können zudem Aufwendungen für notwendige Leerfahrten angegeben werden. Konkret heißt das: Fährt diese Person anschließend zum Wohnort zurück, ist in diesem Fall viermal die Entfernung zwischen Wohnung und Arbeitsplatz erstattungsfähig.

Das Steuermerkblatt gibt darüber hinaus zahlreiche Tipps zu kritischen oder strittigen Fragen, Verfügungen und Erlassen der Finanzverwaltung oder Entscheidungen des Bundesfinanzhofes. Abgerufen werden kann das Merkblatt auf den Internetseiten des Bundesverbandes unter www.bvkm.de in der Rubrik „Recht und Politik“ (kostenlos als Download). Wer die gedruckte Version des Steuermerkblatts bestellen möchte, sendet bitte einen mit 55 Cent (an sich selbst) frankierten Rückumschlag an den:

Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e. V.
Stichwort „Steuermerkblatt“,
Brehmstraße 5-7,
40239 Düsseldorf.



Quelle: *Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e. V.*

Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.
Neues für die Steuerklärung von Menschen mit Behinderung

Wertvolle Informationen erhalten Interessierte in dem neuen Ratgeber „Steuermerkblatt 2007/2008“, den der Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e. V. jetzt veröffentlicht hat. Er hilft Eltern behinderter Kinder, Familien mit behinderten Angehörigen oder berufstätigen Erwachsenen mit Behinderung, mögliche Steuervorteile geltend zu machen.

Das Merkblatt folgt Punkt für Punkt dem Aufbau der Formulare für die

Sondenernährung bei Kindern und Jugendlichen

In der 30. Ausgabe/Frühjahr 2008 beschäftigt sich die Zeitschrift über Kinder und Jugendliche mit besonderen Bedürfnissen „Kinder Spezial“ mit dem Schwerpunktthema Sondenernährung. Mit Erfahrungsberichten und medizinischen und rechtlichen Informationen, Hinweisen zu Verordnung und Erstattung durch die Krankenkassen sowie praktischen Tipps zum Umgang mit der Sonde beleuchten die Artikel das Für und Wider der Sondenernährung. Wer sich mit diesem Thema auseinander setzen/beschäftigen möchte oder muss, kann das Heft beziehen beim „Kindernetzwerk e.V., Hanauer Str. 15, 63739 Aschaffenburg, Tel.: 06021 – 12030, E-Mail: info@kindernetzwerk.de“

Einige wenige Exemplare liegen auch in der Geschäftsstelle der Elterninitiative zur Ausleihe bereit.

Weitere Links zum Thema Sondenernährung:

www.sondenkinder.de,

www.kise.de (Kinder in schwierigen Ernährungssituationen)

www.stiftung-noah.de

www.kindernetzwerk.de

Europaweite Internet-Plattform zur Information und Vernetzung für Eltern und Professionelle

Auf Initiative des Bundesverbandes und unter Federführung des Kompetenznetzes Angeborene Herzfehler wurde ein Antrag auf Finanzierung einer Plattform an die Europäische Union gestellt und inzwischen bewilligt. Die Kerngruppe besteht neben dem Kompetenznetz aus Vertretern von Dachverbänden in Deutschland (BVHK), Spanien, Schweden und Norwegen. Die Plattform trägt den Namen „Corience“, von *cor* (lateinisch für Herz) und ...*ience* als gemeinsames Ende von Science und Audience. Die Internet-Seite soll anlässlich des Kongresses der Europäischen Kinderkardiologen (AEPC) Ende Mai in Venedig vorgestellt werden. Deutschland wird speziell das Thema Sport übernehmen und dazu die entsprechenden Informationen entwickeln bzw. zusammenstellen. Wenn Sie noch Materialien kennen, die für dieses Forum hilfreich

sein könnten, bitte ich um entsprechende Information.

Es ist weiterhin so, dass es in anderen europäischen Ländern kaum Kinderherzsportgruppen gibt. In Finnland soll es allerdings ca. 10 Gruppen mit Jungen Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler (JEMAHs) geben; hierzu bekomme ich demnächst evtl. genauere Informationen. Das wäre im Übrigen auch eine Lücke, die in Deutschland geschlossen werden könnte. Falls es hierzu Interessenten gibt, die gerne solche Gruppen leiten oder daran teilnehmen würden, lassen Sie es mich bitte wissen.

Aktuell läuft übrigens eine multizentrische Studie der europäischen Gruppe ECHLEG (European Congenital Heart and Lung Exercise Group), die zunächst bei Fontan-Patienten die Auswirkungen von körperlichem Training untersuchen will. Aus Deutschland beteiligen sich Köln, Bad Oeynhausen und München. In Köln ist Herr Dr. Emmel Ansprechpartner, er hat u.a. das Training erarbeitet. Es gibt ein kleines gemeinsames Studienprogramm (Einschluss, Randomisierung, Ablauf, Training, Messwerte Leistungsfähigkeit / Lebensqualität / Aktivität), aber jedes Zentrum macht noch je nach Ressourcen einen anderen Teilaspekt dazu (z.B. Kraft in Oslo, Endothelfunktion in GB, Genetik in Deutschland). Das Training für Erwachsene (>16 Jahre) findet nicht in Gruppen, sondern als Kraft - und Ausdauertraining an Trainingsgeräten statt.

entnommen dem 11. Rundbrief an alle Förderer von Kinderherzsportgruppen,
E. Sticker März 2008

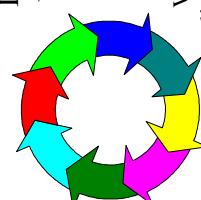
Kölner Brückenlauf

Am **07. September 2008** startet der 28. DKV-Brückenlauf. Vom Rheinauhafen aus geht es über die kleine Drehbrücke - über die Severinsbrücke - über die Hohenzollernbrücke - auf der Rheinuferpromenade zur Mühlheimer Brücke - auf der Rheinuferpromenade zur Deutzer Brücke - zurück zum Sport & Olympia-/ Schokoladenmuseum. Neben erwachsenen Läufern haben auch in diesem Jahr laufbegeisterte Kinder die Möglichkeit, zu Gunsten der Kinderkardiologie der

Uniklinik Köln an einem 5 km-Lauf teilzunehmen. Der Kinderlauf wird begleitet von Langstreckenläufer Detlev Ackermann (www.laufen-in-koeln.de).

Wenn Sie am Brückenzauf teilnehmen und in den „Farben“ der Kinderkardiologie laufen möchten, melden Sie sich doch unter dem Vereinsnamen „KiKa Universität Köln“ an. Online geht das unter www.asv-koeln.de. Demnächst finden Sie auf unserer Internetseite weitere Informationen und Anmeldeformulare zum Downloaden. Wenn Ihre Kinder Interesse haben, am „Kleinen Brückenzauf“ teilzunehmen, können Sie diese bei Frau Dr. Schickendantz unter sabine.schickendantz@uk-koeln.de anmelden.

„Fest im Veedel“



Im Rundbrief vom September letzten Jahres haben wir über die Bemühungen des **Runden Tisch der Elternvereine*** an der Universitäts-Kinderklinik Köln um eine Neugestaltung des Spielplatzes an der Kinderklinik berichtet. Für dieses Vorhaben muss ein Betrag von 30.000 Euro aufgebracht werden. Deshalb haben die am Runden Tisch vernetzten Vereine die Idee zu einem gemeinsamen Sommerfest mit Geschäftsleuten der Zulipicherstraße aufgegriffen, um ihre Arbeit zu präsentieren und Spenden für dieses gemeinsame Projekt zu sammeln.

Am **14.09.08** in der Zeit zwischen 11 und 22 Uhr soll es auf dem **Kirchplatz der Karl Borromäus-Kirche** ein „**Fest im Veedel**“ geben.

Der Runden Tisch hat sich bereit erklärt, die Cafeteria bei diesem Fest zu übernehmen. **Dafür brauchen wir auch Ihre Unterstützung.** Wer einen Kuchen backen oder eine Stunde Zeit für den Verkauf oder die Vertretung am Info-Stand investieren kann, ist herzlich gebeten, sich schon bald in der Geschäftsstelle der Elterninitiative zu melden. Der Erlös des Festes ist bestimmt für den Spielplatz – er kommt allen unseren Kindern zugute!

* Der **Runde Tisch** sind:

- CF-Selbsthilfe Köln
- Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.
- Förderverein für Kinder und Jugendliche mit Diabetes mellitus e.V.
- Förderverein für krebskrank Kinder e.V. Köln
- Känguruh e.V. (Frühgeborene)
- Krankenhausbesuchsdienst des Kinderschutzbundes
- Mini-Club (Geschwisterbetreuung)
- Selbsthilfe nierenkranker Kinder und Jugendlicher e.V.
- Sozialpädiatrisches Zentrum e.V.

Maria Hövel

„Mittwochstreff“

Jeden zweiten Mittwoch (außer in den Schulferien NRW) treffen sich junge Eltern mit herzkranken Babys und Kleinkindern zwischen 10 und 11.30 Uhr im Elternhaus des Fördervereins für krebskranke Kinder auf dem Gelände der Uniklinik Köln.

Die Treffen dienen dem gegenseitigen Kennenlernen oder auch dem Festigen der bereits geknüpften Kontakte und bieten die Möglichkeit, Erfahrungen auszutauschen und sich gegenseitig zu unterstützen. Organisiert und begleitet wird der „Mittwochstreff“ durch Anne Weigand und Anne Floßdorf von der Elterninitiative herzkranker Kinder. Wenn möglich, erbitten wir Ihre kurzfristige Anmeldung über die Geschäftsstelle der Elterninitiative.



06.12.08 **Nikolausfeier der Elterninitiative im Herzzentrum**
10.12.08 **10 Uhr Mittwochstreff im Elternhaus**

Termine

16.08.08	10.30 – 14 Uhr Arzt-Patientenseminar Klinikum der Universität zu Köln Hörsaal 5, LFI-Gebäude	Tour der Herzen Infos und Anmeldemöglichkeit unter: www.kinder-herz-hilfe.de
20.08.08	10 Uhr Mittwochstreff im Elternhaus	
24.08.08	12 – 16 Uhr Sommerfest auf den Poller Wiesen	
30.08.08	16 Uhr Familientreff in der Ambulanz der Kinderkardiologie im Erdgeschoss des Herzzentrums der Uniklinik Köln	
03.09.08	10 Uhr Mittwochstreff im Elternhaus	
07.09.08	ASV-Brückenzauf mit kleinem Brückenzauf der Herz- kinder	
14.09.08	11 – 22 Uhr Fest im Veedel Kirchplatz der Karl-Borromäus Kirche an der Zülpicherstraße	
17.09.08	10 Uhr Mittwochstreff im Elternhaus	
27.09.08	16 Uhr Familientreff in der Ambulanz der Kinderkardiologie im Erdgeschoss des Herzzentrums der Uniklinik Köln	
15.10.08	10 Uhr Mittwochstreff im Elternhaus	
25.10.08	16 Uhr Familientreff in der Ambulanz der Kinderkardiologie im Erdgeschoss des Herzzentrums der Uniklinik Köln	
29.10.08	10 Uhr Mittwochstreff im Elternhaus	
12.11.08	10 Uhr Mittwochstreff im Elternhaus	
26.11.08	10 Uhr Mittwochstreff im Elternhaus	
29.11.08	16 Uhr Familientreff in der Ambulanz der Kinderkardiologie im Erdgeschoss des Herzzentrums der Uniklinik Köln	

Jeden Samstag zwischen 10-11.30 Uhr finden die
Kinderherzsportgruppen und das Skaten
in der Sporthochschule, Carl-Diem-Weg in Köln-Müngersdorf statt.

Zu guter Letzt

Frisch eingetroffen ist das Seminar- und Kursprogramm "Selbsthilfe erleben" der AOK Rheinland/Hamburg für das 2. Halbjahr 2008. Dieses „Psychosoziale Angebot“ richtet sich an Mitglieder von Selbsthilfegruppen – also auch an Sie! Unter der Rufnummer 0221/91406-140 oder der E-Mailadresse: k.projektselbsthilfe@rh.aok.de können Sie alles Wissenswerte erfragen. In der Ambulanz und auf der Station der Kinderkardiologie des Herzzentrums Köln liegt das Programmheft aus.

Der Bundesverband Herzkranker Kinder e.V. ist zu Beginn des Jahres umgezogen.
Die Postanschrift lautet nun:

Bundesverband Herzkranke Kinder e.V. (BVHK)
Kasinostr. 66
52066 Aachen

Tel. 0241-91 23 32
Fax 0241-91 23 33
www.bvhk.de