

Liebe Mitglieder und Freunde unseres Rundbriefs,

das Ereignis des Jahres 2007 für die Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V. liegt hinter uns: Die **Geburtstagsfeier** zum 20jährigen Bestehen. Durch Texte und Fotos im Heft und auf der Rückseite wollen wir diejenigen, die nicht teilnehmen konnten, ein wenig teilhaben lassen an dem gelungenen Fest.

Lesen können Sie in dieser Ausgabe des Rundbriefs Texte von Mitgliedern, die uns anlässlich des 20jährigen Bestehens der Elterninitiative erreichten.



Für das Podiumsgespräch hatten wir das Thema gewählt:

Wie alt oder jung ist die Selbsthilfe? In der Diskussion wurde ein Bogen gespannt über 20jährige Entwicklung in der Elterninitiative und der Selbsthilfe allgemein.

Betont wurden:

- die positiven Wirkungen auf den Einzelnen durch den und im Zusammenschluss gleichermaßen Betroffener,
- die Möglichkeiten, gemeinsam etwas zu erreichen,
- der breitere Rückhalt auf örtlicher Ebene in der Vernetzung mit anderen Selbsthilfegruppen,
- die größere Einflussnahme und Mitgestaltungsmöglichkeit in der Gesundheitspolitik und in allen unsere Herzkinder betreffenden besonderen Belange durch die Organisation der örtlichen Elternvereine im Bundesverband Herzkranker Kinder.

Am 23/24.03.07 fand in Berlin die Gründungsveranstaltung zum europäischen Zusammenschluss von Selbsthilfegruppen für Betroffene mit

angeborenen Herzfehlern statt (ECHDO). Dazu finden Sie die Presseverlautbarung des BVHK.

Besondere Texte mussten aus einem sehr traurigen Anlass geschrieben werden. Anfang März verstarb **Sascha Frömbgen**. So, wie die Eltern es in der Anzeige formuliert haben - nicht plötzlich, nicht unerwartet - aber für uns alle viel zu früh.

Außerdem finden Sie wie immer Informationen zu verschiedenen Themen, den Jahresbericht 2006, Hinweise und eine Terminübersicht.

Maria Hövel

Tag des herzkranken Kindes - 5. Mai 2007

Begrüßungsansprache

Guten Tag,
liebe Eltern, liebe Kinder, liebe Freunde und Förderer, liebe Gäste!

Ich freue mich sehr, Sie heute am Tag des herzkranken Kindes hier im ZAK zu unserem 20. Jubiläumsfest ganz herzlich begrüßen zu dürfen.

Schön, dass so viele den Weg zu uns gefunden haben, und dass der Wettergott es gut mit uns meint.

- 20 Jahre Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V. -

Es ging turbulent zu in den letzten Jahren - ein wenig wie im Zirkus.

Es gab einige Krisen zu meistern

und ich kann Antoine de Saint-Exupéry nur beipflichten, der einst schrieb:



„Bewahre mich vor dem naiven Glauben,
es müsste im Leben alles glatt gehen.
Schenke mir die nüchterne Erkenntnis,
dass Schwierigkeiten, Niederlagen,
Misserfolge und Rückschläge
eine selbstverständliche Zugabe zum Leben sind,
durch die wir wachsen und reifen.“

Wir alle wachsen und reifen täglich an den großen und natürlich auch kleinen Krisen des Alltags.

Wir haben die Fähigkeit erlernt, uns von schwierigen Lebenssituationen nicht unterkriegen zu lassen und wir versuchen, uns Widerstandskraft zu schaffen - für Dinge, die noch kommen werden - jeder Mensch auf die ihm eigene Art und Weise.

Da wir das mitunter nicht allein schaffen können, ist es gut Unterstützung und Hilfe von anderen zu erfahren, stets ein offenes Ohr zu finden für Fragen und Gespräche.

Gemeinsam sind wir stärker –

das zeigt uns seit vielen Jahren die Mitarbeit und Mitgliedschaft in der Selbsthilfegruppe Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V. und natürlich auch die Mitgliedschaft im Bundesverband Herzkranker Kinder e. V., der sich bundesweit vor allem aktiv politisch für die Belange der herzkranken Kinder einsetzt und dessen Journalistenpreis heute hier von Frau Nock und Frau Helms verliehen wird, die ich sehr herzlich willkommen heiße.

Allen, die den Zirkus „E I“ vorangetrieben haben, sage ich ein herzliches großes DANKESCHÖN für ihr vielfältiges, langjähriges ehrenamtliches Engagement, was in der heutigen Zeit nicht selbstverständlich ist.

Ich hoffe sehr, dass wir noch viele Dinge bewegen werden - und wer uns dabei unterstützen möchte, ist herzlich willkommen.

Nun aber genug der Worte - jetzt wollen wir spielen, diskutieren und vor allen Dingen feiern.

Viel Spaß dabei!

Anne Floßdorf

Mit freundlicher Genehmigung der Heinen-Verlag GmbH können wir den am 07.05.2007 in der Kölnischen Rundschau erschienenen Artikel des Autors Tobias Carspecken veröffentlichen

Kleines Herz, großer Kämpfer

Das Leben des kleinen Levin hatte gerade erst begonnen, als es bereits wieder ein Ende zu nehmen schien. Levin wurde mit einer fehlenden Herzkammer geboren. Drei lebensgefährliche Operationen haben dem heute Vierjährigen dank eines guten Ausgangs ein „neues Leben“ geschenkt. Als man Levin wie am Samstag mit einem Ritterhelm auf dem Kopf und einem Schwert in der Hand froh gelaunt durch das Zelt des Zirkus- und Artistikzentrums (ZAK) in Riehl laufen sah, waren für seine Familie die Sorgen des Alltags zumindest für einen Augenblick vergessen. Die Journalistin Mona Bahnassawy hat Levin und seine Familie drei Jahre lang auf ihrem schweren Weg begleitet. Das Ergebnis: Der Film „Kleines Herz, großer Kämpfer“, für den der Journalistin am Samstag, dem ‚Tag des Herzkranken Kindes‘, im Rahmen eines Kinderfestes im ZAK der Journalistenpreis des Bundesverbandes Herzkranker Kinder (BVHK) verliehen wurde.

Der BVHK-Journalistenpreis würdigt jedes Jahr journalistische Beiträge rund um das Thema „Herzkrankheit“. Der Film wird am 2. Juli um 18.20 Uhr im WDR-Fernsehen ausgestrahlt. Zum 14. Mal veranstaltete der BVHK mit seinen Elterninitiativen den Tag. Seit 20 Jahren bietet die Kölner Elterninitiative gegenseitige Unterstützung. Dazu gehören ehrenamtliche Arbeiten inner- und außerhalb der Klinik sowie Spendenaktionen. In Deutschland wird jedes 100. Kind mit einem Herzfehler geboren. Dank des medizinischen Fortschritts erreichen heutzutage 85 Prozent der betroffenen Kinder das Erwachsenenalter. „Für Erwachsene mit einem Herzfehler ist es wichtig, dass sie mit dem 18. Lebensjahr den Übergang vom Schul- in den Arbeitsalltag schaffen“, sagt BVHK-Geschäftsführerin Hermine Nock. Wichtig sei auch sportliche Betätigung, etwa in einer der Herzsportgruppen.

www.bvhk.de



Jonglieren mit federleichten Tüchern: Die jungen Festbesucher zeigen ihr Können beim Auftritt in der Zirkusmanege. BILD: GRÖNERT

Jubiläum mit Clowns, Akrobaten und Artisten

Die Elterninitiative herzkranker Kinder feierte ihr 20-jähriges Bestehen mit einem Zirkusprogramm.

Viel Wirbel im Zirkus- und Artistikzentrum Köln (ZAK): Am Samstag feierte die Elterninitiative herzkranker Kinder Köln in Riehl ihr 20-jähriges Bestehen mit einem bunten Programm. Unter dem Motto „So ein Zirkus“ stand das Fest ganz im Zeichen von Akrobaten und Artisten.

„Zu unserem Jubiläum wollten wir etwas ganz Besonderes machen“, sagte Maria Hövel von der Elterninitiative. Zahlreiche Besucher waren gekommen, und die Stimmung war blendend: Bei den kleinsten Gästen sorgten die Clowns Rüdido, Jolla und Wonno vom Verein Kunst im Kinderkrankenhaus (KiKK) mit Märchen und spontanen Gags für gute Laune.

Rund dreißig Kinder schnuppern echte Zirkusluft: In vier Workshops übten sie sich im Einradfahren, Jonglieren, Seiltanzen und Akrobatik. Das Training wurde bei der abschließenden Aufführung in der Manege des ZAK-Zirkuszelt mit viel Applaus belohnt.

Für die älteren Besucher gab es eine Podiumsdiskussion zum Thema „Wie alt oder jung ist die Selbsthilfe“. Außerdem verlieh der Schirmherr des Bundesverbands herzkranker Kinder (BVHK), Christoph Biemann von der „Sendung mit der Maus“, den mit 3000 Euro dotierten BVHK-Journalistenpreis an die WDR-Journalistin Mona Bahnassawy anlässlich des Tags des herzkranken Kindes. In ihrer Reportage „Kleines Herz, großer Kämpfer“ hatte sie den heute vier Jahre alten Levin, der mit einem Herzfehler geboren wurde, über mehrere Jahre begleitet. (fh)

20 Jahre Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.

Es war einmal....

Eine kleine Gruppe von betroffenen Frauen sah sich jetzt schon öfter in der Klinik; und in Gesprächen erkannten sie, dass es die gleichen Sorgen und Ängste waren, die sie ständig beschäftigten. An ein normales Familienleben war derzeit wegen ihres erkrankten Kindes nicht zu denken. Zudem kamen die Missverständnisse und Schwierigkeiten in der medizinischen Betreuung und auch das Umfeld in der dicht belegten Station war nicht immer problemlos zu bewältigen. Sie sprachen miteinander und merkten, dass sie sich in wichtigen Dingen gegenseitig stützen konnten.

Auf Grund dieser Erfahrung öffnete sich der Kreis für betroffene Eltern. Sie beschlossen eine Initiative zu gründen. Die Schwierigkeiten und Probleme auf der Station blieben zwar die gleichen, aber das Bemühen der Frauen (Stationsdienst) und ihre Anwesenheit zu diversen Stunden in der Klinik fand nach und nach Anerkennung. Und der Verein „Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.“ hatte seine Aufgabe gefunden und wurde angenommen.

Durch vermehrte Öffentlichkeitsarbeit und Suche nach Unterstützung konnte vieles bewegt werden. Dank der zahlreichen Spenden durch mitfühlende Menschen, die ein Herz für Kinder und Jugendliche haben, konnte dies geschehen: Kindgerechte Ausstattung der Station, Unterstützung bedürftiger Betroffener, medizinische Geräte zum Wohle der Kinder, Betreuung zusätzlich durch Beschäftigungen, Clowns, Kunsttherapie und Theater in der Klinik, sowie Geschwisterbetreuung.

Die Frauen auf Station gehen nach wie vor ihrer lieben selbstlosen Aufgabe nach. Sie helfen betroffenen Eltern, die auch heute noch in ein tiefes Loch fallen, wenn sie erfahren, wie es um ihr Kind steht. Sie helfen, sie ermuntern, sie stützen oder sie trösten einfach. Genauso aber bemühen sich mehr als zwei Dutzend „Aktive“, Frauen und Männer der Initiative, um zu helfen, zu fördern und einfach sich gegenseitig zu stützen.

Es klingt zwar wie ein Märchen, aber es waren auch wie immer harte Kämpfe nötig, um der Liebe und der guten Absicht zum Sieg zu verhelfen.

Im Kölner Stadt-Anzeiger ist am 07.05.2007 der abgebildete Artikel von Frau Hoffmann mit einem Foto von Herrn Grönert erschienen – Danke für die freundliche Abdruckgenehmigung!

Ursula Elbracht

Die Wichtigkeit und Selbsthilfe der Elterninitiative herzkranker Kinder Köln e.V. für unsere Familie

Es gibt und gab mehrere Punkte für unsere Familie, in der wir froh waren, dass die Elterninitiative existent war und ist.

Um als Leser nicht ganz durcheinander zu geraten, bemühe ich mich um eine Aufteilung:

Zum einen die Phase der Mitteilung über die Diagnose der Herzerkrankung, der Schock - zum anderen die Phase des Alltags mit unserem kranken Sohn.

Der Schock

Die Nachricht das Kind ist krank und benötigt intensive medizinische Betreuung kam auch für uns plötzlich! Es war eigentlich alles gut gelaufen und bei der U2 kam dann der Schock.

Alle Fragen was, wie, warum, und wie geht es weiter und und und, da war es wichtig die Frauen aus der Elterninitiative zu haben, die einfach da waren. Die Zeit hatten, zuhörten, den Ablauf im Krankenhaus erklärten, die ihre eigenen Erfahrungen einbrachten, beruhigten oder ermutigten, die bei den Kindern waren, wenn man mal Luft holen musste, die informierten und vieles mehr. Es war ein gutes Gefühl nicht alleine zu sein. Klar waren da die Krankenschwestern, Pfleger und Ärzte als auch Ärztinnen, die sich alle Mühe mit den Eltern gaben, doch es waren ja viele auf der Station, die alle ihre Sorgen und Wünsche hatten, deren Zeit war einfach begrenzt!

Der Kontakt zu erfahrenen Betroffenen war und ist uns sehr hilfreich gewesen.

Ein Beispiel möchte ich erzählen. Die Diagnose stand fest, die ersten Hürden waren genommen und nun sollte nach einem Jahr die entscheidende Operation gemacht werden. Im Vorfeld haben wir uns bei einer betroffenen Familie über die Organisation des Krankenhausaufenthaltes informiert (Danke, es war sehr hilfreich!). Die Operation fand statt und es lief alles gut. Doch eine Woche nach der überstandenen Operation kam dann eine zunehmend lebensbedrohliche Komplikation hinzu! In diesem Moment, wo meine Kraft nicht mehr ausreichte, kam eine der Frauen vom Besuchsdienst, stand mir bei, nahm mich in den Arm und schenkte mir zum Trost ein Klangherz mit den Worten: „Er wird es schaffen!“ Sie sollte Recht behalten! (Danke für Ihre Kraft!)

Diese ehrenamtliche Arbeit ist unersetzlich!

Der Alltag

Die Fragen der Alltagsorganisation konnten mit Hilfe der betroffenen Eltern gelöst werden.

Dafür gibt es viele Fragestellungen, die sich über alle Bereiche der kindlichen Entwicklung erstrecken. Ein paar Beispiele:

Wie schaffe ich es, mich um das kranke Kind zu kümmern und die Geschwisterkinder nicht zu vernachlässigen?

Was muss ich beachten, wenn ich mit den Kindern in Urlaub fahre?

An wen wende ich mich um einen Behindertenausweis zu bekommen?

Wie erfahre ich welche Unterstützungen angeboten werden? - Diese Liste wäre lang!

Das Gespräch beim Elternkaffee auf der Station, die einzelnen Aktivitäten und der Rundbrief bieten immer den Austausch an. Es werden viele hilfreiche Informationen weitergegeben!

Und es gibt noch einen ganz wichtigen Aspekt! Jedes Familienmitglied findet Betroffene, die in der gleichen Situation sind. Geschwisterkinder



haben endlich Gegenüber, denen man nicht alle Einschränkungen erklären muss, diese erleben es ja genauso. Die Kinder können frei spielen. Väter können sich mit anderen austauschen, was ja in dem Alltag oft zu kurz kommt.

Mütter erleben auch andere schöne Dinge, die nichts mit der täglichen Sorge zu tun haben. Die betroffenen Kinder erleben sich nicht als Außenseiter, denn die anderen haben gleiche oder ähnliche Einschränkungen.

Die Elterninitiative ist nicht nur Förderer und Vermittler, sie gehört zu unserer Familie wie ein Verwandter.

Monika Block

Bad Neuenahr, 21.02.07

Liebe MitarbeiterInnen der Elterninitiative!

Zum 20-jährigen Bestehen der Initiative komme ich Ihrer Aufforderung nach, über meine/unsere Erfahrungen zu berichten, was ich durchaus auch schon mal ohne Anstoß hätte tun können, da wir uns immer noch dankbar an Sie erinnern.

August 1999

Anfang August wird bei unserer sechs Wochen alten Tochter Martha in einer Kinderklinik ein Herzfehler festgestellt. Aus einem ambulanten Termin wird umgehend ein stationärer Aufenthalt. Wir sind geschockt, man scheint ins Bodenlose zu fallen. Der Zustand des Kindes verschlechtert sich innerhalb einer Woche zusehends. Wir fühlen uns hilflos und allein gelassen. Nach der Überweisung in die Kinderkardiologie wird nun die endgültige Diagnose festgestellt. Kompletter AV-Kanal, alle vier Herzkammern sind verbunden. Das Herz arbeitet wie verrückt, aber ohne die nötige Effizienz. Nach einer Herzkatheteruntersuchung stellt sich positiv heraus, dass die Herzklappen gut funktionieren; die Arterie zur Lunge wird verengt um dem Organismus Entlastung zu verschaffen. Die Korrektur des Herzens soll mit einem 1/2 Jahr gemacht werden, momentan ist unser Kind viel zu geschwächt.

Der 3- und später 4-wöchige Krankenhausaufenthalt war von Tiefen und Höhen begleitet.

Die Unsicherheit, wie gehe ich mit der Situation um, die Sorgen und Nöte um die Gesundheit des Kindes, manchmal Verzweiflung wie aufbauend und stärkend war da die Begleitung durch die Elterninitiative! Da waren Mütter, die ähnliches durchgemacht hatten, die ähnliche Fälle kannten, die mitfühlten, wie es einem ging und trösteten. Die auch schon mal bei dem Kind blieben, wenn ich selber was erledigen mußte. Wie gut zu wissen, dass zu festgelegten Zeiten jemand ansprechbar war und vor Ort.

Neben dem sehr engagierten, kompetenten Schwestern- und Ärzteteam, der Krankenhausseelsorge, der Möglichkeit, im Elternhaus wohnen zu können und



der Begleitung durch die Elterninitiative fühlten wir uns sehr gut aufgehoben und unterstützt.

Auch das sehr gute Operationsergebnis trägt natürlich zu dem Gefühl der guten Betreuung bei. Martha hat keine Belastungseinschränkung, nimmt keine Medikamente.

Ein erneuter Eingriff wegen einer Arterienverengung führte uns im Sommer 2005 erneut auf die Station. Ah, wie schön, Besuch von der Elterninitiative! Eine verlässliche Größe!

Als wir zeitweise durch Umzug den Rundbrief nicht mehr bekamen, telefonierte ich hinterher. Irgendwie fehlte was!

Wenn wir, glücklicherweise, nur in recht großen Kontrollabständen in die Ambulanz kommen müssen, wenn wir auch einen ganz normalen Alltag mit unseren mittlerweile drei Kindern haben, hat sich diese

schwere Zeit des Bangens und Hoffens doch tief eingegraben und eine Verbundenheit mit allen geschaffen, die uns in dieser Zeit begleitet haben.

Vielen herzlichen Dank für Ihre ehrenamtliche Arbeit und alles Gute und herzliche Glückwünsche zum 20-jährigen Jubiläum sagt Ihnen, im Namen unserer ganzen Familie,

Ihre Anne Balmer

Meine kleine Schwester Lisa

An einem kalten Dienstagnachmittag im Dezember vor 12 Jahren wurde Lisa im Euskirchener Krankenhaus geboren.

Nun waren wir komplett! Unsere Eltern hatten jetzt vier Töchter. 3 Tage nach der Geburt von Lisa stellte der Kinderarzt ein merkwürdiges Herzgeräusch fest.

Eine kardiologische Untersuchung in der Kölner Kinderkardiologie wurde dann notwendig und kurze Zeit später stand die Diagnose fest: Lisa hat einen Herzfehler!

Die Ärzte entdeckten eine schwere Form der "Ebstein'schen Anomalie". Eine sehr seltene Form von Herzfehler:

- Verlagerte Herzklappe in der rechten Herzkammer
- Ein Loch zwischen den Vorhöfen
- Ein Loch zwischen den Kammern
- Und eine Verengung am Übergang von rechter Herzkammer in die Lungenarterie.
- Geteilter AV - Knoten mit AV - Block

Das war für uns alle ein Schock. Unsere Mutter, gelernte Kinderkrankenschwester, war von uns allen am meisten betroffen. Sie wusste, was es bedeutet, wenn Kinder einen Herzfehler haben und sie wusste, was auf uns zu kommen würde.

Aber trotz aller Probleme lag Lisa nur in ihren ersten 2 Lebensjahren des öfteren stationär in der Kinderklinik, weil sie damals häufig Bronchitis, Masern und einiges mehr hatte.

Danach folgten aber viele Jahre, in denen es ihr gut ging und sie nur regelmäßig zu ambulanten Untersuchungen nach Köln musste.

Das änderte sich aber, als sie 9 Jahre alt war und Prof. Dr. Bennick als Kinderherzchirurg nach Köln in die Uniklinik gekommen war. Nach Gesprächen mit Frau Dr. Schickendantz und ihm stand dann irgendwann fest: Lisa wird im Juni 2005 das erste Mal am Herz operiert, damit sie eine höhere Lebenserwartung bekommt und sie nicht mehr so viele Einschränkungen im Sport hinnehmen muss. Bei körperlicher Anstrengung bekam Lisa auch zeitweise bläuliche Lippen und Wangen. Ein Zeichen dafür, dass sie wohl immer mehr an ihre Belastungsgrenze kam.

Kurz vor der Operation traten dann die ersten Rhythmusstörungen und eine geschwollene Oberlippe auf, so dass ein Herzkatheter nötig wurde. Die Operation hat Lisa jedoch gut überstanden und konnte nach langen drei Wochen wieder nach Hause. Wir alle, die ganze Familie, haben Lisa und Mama so oft es ging, fast täglich, im Krankenhaus besucht. Die schwere Zeit auf der Intensivstation mit all den Schläuchen und Apparaten war schnell vergessen. Frau Dr. Schickendantz sagte später, Lisa wäre gut von uns, insbesondere von meiner Mutter, auf die Operation vorbereitet worden und dass sie deshalb so gelassen und ruhig im Krankenhaus war.

Jetzt hatte sie erst mal Zeit in den Sommerferien wieder fit zu werden. Doch danach musste sie jedoch bis Ende des Jahres häufig wieder ins Krankenhaus, weil erneut Rhythmusstörungen und Herzrasen auftraten. Die Folge waren wieder Medikamente und ein Herzkatheter auf Nikolaus.

Die Organisation "Wünsch Dir was" ist im Krankenhaus auf Lisa aufmerksam geworden und erfüllte ihr einen großen Traum. An ihrem 10. Geburtstag durfte Lisa „Tokio Hotel“ im Palladium in Köln persönlich kennen lernen. Es war für sie wie Ostern, Weihnachten und Geburtstag zusammen. Für einige Momente war sie das glücklichste Kind auf Erden und alle Sorgen waren vergessen.

Heute geht es Lisa gut. Nur eine lange Narbe erinnert uns jeden Tag daran, dass Lisa viele Schutzengel hatte und wir sehr dankbar für jeden einzelnen sind.

Aber durch Lisa weiß ich:

Man darf niemals aufgeben, nicht nur nach vorn schauen und sehen was man noch vor sich hat, sondern auch zurück blicken und sehen was man geschafft hat. Nie daran zweifeln, dass man es schaffen kann und

niemals sagen "ich will nicht mehr", wenn man noch kann.
Ich bin unheimlich stolz auf meine kleine Schwester.
Für mich war es unvorstellbar, dass ein kleiner junger Mensch soviel Kraft, Mut und Tapferkeit besitzen kann.
Sie hat mich eines Besseren gelehrt und dafür danke ich und meine ganze Familie von ganzem Herzen.
Seit Sommer`06 nimmt Lisa jetzt an einer Reittherapie teil, die im Rahmen einer Studie von Kinderklinik, Elterninitiative und Sporthochschule mit 14 herzkranken Kindern in Windhagen durchgeführt wird..
Es ist ihr größtes Hobby geworden und sie fährt jeden Samstag mit Freude dort hin.

Anne Becker

Sascha Frömbgen



„Wenn ich nach meiner Zukunft gefragt werde, sage ich, dass ich alles auf mich zukommen lasse, weil ich nämlich nicht weiß, wann es mit mir vorbei ist. Ich habe bislang in meinem Leben alles gehabt und erreicht, was ich mir wünsche.“

Seit ich Sascha zum erstenmal begegnet bin, hat es keinen Tag ohne Gedanken an ihn gegeben - bis zum 6. März 2007.

Ich sehe es noch vor mir, wie Karin und Heinz-Willi Frömbgen mit Sascha an einem Samstag nachmittag in die EKG- Ambulanz kamen, in der gerade unser Familientreff stattfand.

Sascha war knapp 7 Jahre alt. Seine Eltern waren froh, ihren Sohn noch haben zu dürfen. Bis dahin schon hatten sie um jeden Tag des Lebens für Sascha gekämpft und gebetet. Familie Frömbgen ist seither ein fester Bestandteil unserer Elterninitiative.

Saschas Lebensweg war in gewissem Sinne auch unser Lebensweg, denn bald stellten wir fest, wie sich Sascha zu einem Motor für die Elterninitiative entwickelte. So zart und jung er auch war, so war er doch zäh und energisch. Hatte er sich etwas vorgenommen, dann konnte er

Danke

für die vielfältige ideelle und finanzielle Unterstützung der
Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln
e.V.
in 20 langen Jahren!

dieses Vorhaben mit seiner eisernen Ausdauer zu einem guten Ende bringen- dazu bedurfte es manchmal nur wenige Worte.

Was hat er nicht alles bewirkt! In seiner Grundschule und auf der Gesamtschule wurde zu Gunsten der Elterninitiative gefeiert und gespendet, gemeinsam mit seinem Bruder Sven setzte sich die Circusschule Corelli für herzkranken Kinder ein, Sascha selbst verkaufte in der Adventszeit in seinem Wohnort Plätzchen und überbrachte der Elterninitiative Jahr für Jahr eine schöne Spendensumme. Im Alter von 14 erklärte er sich bereit, einen Bericht zu schreiben über die Vorbereitungen und die Reise zu einem Herzspezialisten, der vielleicht noch eine Möglichkeit einer Verbesserung für Saschas Herz hätte anbieten können. Diese große Hoffnung erfüllte sich leider nicht, doch trotzdem entstand mit seiner Hilfe die Broschüre „Reise zum Herzen“.

Später dann war es Sascha, der es sich zur Aufgabe gemacht hatte, einen Jugendtreff mit zu organisieren, um dann gemeinsam mit Katja dieses Angebot für andere betroffene junge Menschen aufrecht zu halten.

Oft hat er sich auf den Weg gemacht, nun schon in seinem blauen Auto, und hat den einen oder anderen Kumpel besucht, hat mit ihm geredet, um ihm klar zu machen, dass er es selbst in der Hand hat, welchen Weg sein Leben nehmen kann. Ich höre Sascha noch sagen, wenn die sich jetzt nicht bald bewegen und aktiv würden, dann schafften sie es wohl nicht mehr, selbst in die Gänge zu kommen.

Und immer war Sascha da, immer hatte er Zeit, brachte Getränke, Tische und Bänke, schleppte Kisten, baute auf und schenkte aus. Seit März 2003 war er im Vorstand der Elterninitiative. Sascha hat seine Krankheit getragen, er hat mit ihr gelebt, selbstverständlich.

Auch in entscheidenden Augenblicken seines Lebens, wenn Sachbearbeiter, Lehrer, Ausbilder oder Prüfer wenig oder kein Verständnis zeigten, hat er zuerst versucht, allein zurecht zu kommen. Erst dann durften wir ihn unterstützen.

Sascha hat sein Leben gemeistert, ich bin dankbar, dass ich ihn begleiten durfte.

Gertraud Sander

Sascha

„Ich setzte den Fuß in die Luft, und sie trug.“ (Hilde Domin)

Es gibt Momente, da fällt es schwer, das Gegenwärtige hinzunehmen. Da möchte man die Zeit anhalten. Da stockt einem der Atem.

Doch manches lässt sich nicht ändern, manches passiert einfach.

Als ich Ellen Kuhns Anruf am 06. März auf dem Display meines Handys sah, da wusste ich, was geschehen war: Sascha war gestorben. Einen Tag zuvor hatte ich Sascha noch auf der Kinderkardiologie in Köln besucht, mit ihm Pläne für ein gemeinsames Grillen geschmiedet, ihm aus einer LKW-Zeitung vorgelesen, ihn zum Röntgen begleitet und vor allem viel mit ihm gelacht.

Sascha war gut drauf. Doch das war Sascha eigentlich immer. Und das, trotz oder gerade auf Grund seines schweren Herzfehlers. Er wusste, dass sein Leben endlich und seine Zeit nicht unbegrenzt war. Gerade deshalb genoss er jeden Augenblick. Obwohl Saschas Körper schwächer war, als der vieler seiner Mitmenschen, strotzte Sascha vor Energie. Eine Energie, die viele ansteckte. So ist es bestimmt auch Sascha zu verdanken, dass viele Feste und Veranstaltungen der Elterninitiative so gelungen statt finden konnten. Sascha war der Mann der Getränke, er sammelte Spenden, betreute das Theater, engagierte sich im Vorstand, war Teil des Aktiventreffs und leitete lange Zeit den Jugendtreff. Sascha war einfach immer da.

Immer wieder sammelte er Kraft an der Nordsee, am Meer, das für ihn sowohl Ruhe und Gelassenheit, wie auch Stärke und Freiheit symbolisierte.

Über seine eigene Situation hat Sascha fast nie geklagt. Und wenn, dann wuchs gerade aus dieser eigenen Unzufriedenheit ein noch größerer Wille zu beweisen, dass dennoch vieles möglich ist. Sascha war somit für viele nicht nur ein zuverlässiger Helfer, ein guter Freund, sondern gewiss auch ein prägendes Vorbild.

Sascha starb zu früh, zu jung. Aber sein Tod kam nicht unerwartet. Sein Körper war müde geworden. Sascha wusste das. Mit großer Souveränität und Klarheit blickte er dem entgegen, was kommen würde. Er akzeptierte das Unausweichliche. Und schließlich dachte wohl auch er, dass es nicht darauf ankommt, wie viele Jahre man lebt, sondern dar-

auf, wie viele gelebte Jahre das Leben zählt. Bei Sascha waren es 25 lange Jahre. Ich glaube und hoffe, glückliche. Danke!

Katja Schweizer

Dies und das

Der BVHK bei den AWACS auf der NATO Air Base Geilenkirchen

Am 03. April 2007 trafen sich ca. 10 Familien zu der vom Bundesverband herzkranker Kinder (BVHK) organisierten Besichtigung der NATO Air Base Geilenkirchen. Diese ist der Europastützpunkt der AWACS (Airborne Warning and Control System) Flugzeuge. Pünktlich um 12:00 Uhr wurden wir von einem Oberstleutnant auf dem Besucherparkplatz begrüßt, auf den Stützpunkt geführt und mit einem - natürlich blauen - Bus in ein Casino gefahren. Zur Freude aller Kinder (und auch der Großen) gab es zur Stärkung Pommes mit Chicken Nuggets, Ketchup, Mayo und Getränke nach Wahl. Die Professionalität der Küche war neben dem guten Geschmack auch daran zu erkennen, dass es kleinere Kinder- und größere Erwachsenenportionen gab.



Dann ging es endlich los. Der blaue Bus brachte uns direkt auf das Rollfeld zu einer AWACS Boeing und die NATO-Organisatoren hatten sogar den Air Base Fotografen organisiert, der zunächst ein Gruppenfoto von uns vor der Maschine machte. Dann wurden wir in 6er Gruppen aufgeteilt und es ging in die Maschine. Der Besuch im Cockpit war

das Highlight, welches vom Air Base Fotografen auch festgehalten wurde. Dass die Augen aller Kinder – der großen und der kleinen – leuchteten, braucht wohl nicht gesondert erwähnt werden. Nicht umsonst möchte jedes Kind Pilot werden. Aber auch der Besuch im hinteren Teil des Flugzeuges war äußerst interessant. Angefangen davon, dass es dort fast keine Fenster gibt, die Notausstiege



sind nur durch ein rot-weißes Quadrat gekennzeichnet (mit dem obligatorischen Hammer), über die dreh-, kipp- und höhenverstellbaren Sitze mit den Hosenträgergurten („Mama, da waren Sicherheitsgurte mit 5 Leinen die so [wurde gezeigt] in der Mitte zusammen gemacht wurden und dann musste man in der Mitte nur einen Knopf drehen und schon war wieder alles auf“). Die Großen hörten natürlich mit Interesse auch die technischen Details, die uns nahe gebracht wurden. [...] Wer noch weiterreichende Informationen möchte, der sei auf die Webpage der E-3AComponent verwiesen (<http://www.e3a.nato.int>).

Wie immer war die Zeit viel zu kurz, aber wir mussten weiter zur Flughafenfeuerwehr. Dort durften die Kinder so ziemlich alles ausprobieren und in jedes Fahrzeug rein. Ein Sechsjähriger hinter dem Lenkrad eines 1000PS Fahrzeuges hat schon was Faszinierendes. Ein Papa musste sich dann auch noch aufs Rollfeld stellen um die Wärmebildkamera neben der Schaumkanone auszuprobieren (nicht ohne den Hinweis des Vaters, dass er keine Wechselsachen mit hat!!!). Auch der Sitz zum Bedienen der Drehleiter war sehr beliebt.

Nachdem alle Fahrzeuge durchprobiert waren (aber natürlich wieder viel zu früh) ging es wieder in den blauen Bus und wir fuhren zum nächsten Höhepunkt – dem Simulator. Wer zu Hause an seinem PC schon einmal Flightsimulator gespielt hat, weiß ungefähr was auf die Kiddies zukam. Nur diesmal saßen sie in einem richtigen Cockpit mit

dem originalen Blick aus allen Fenstern (selbst die des Himmels). [...] Dort durften die Kinder mal ein AWACS selber landen, was dann beim Anflug auf die Wiese den ein oder anderen Papa zu dem Ausspruch verleitete: „Sohn, was machst Du da? Hör auf, dass ist zu teuer. Soviel Geld haben wir nicht!“ Um keine Panik aufkommen zu lassen, wurde die Hydraulik des Simulators allerdings abgeschaltet. Von mehreren anwesenden Piloten wurde uns glaubhaft versichert (und wer den Aufbau sah, konnte das auch leicht glauben), dass man im Simulator das original Fluggefühl hat. Dort werden dann Situationen geübt, die man in echt nicht üben kann (Triebwerksausfall, Triebwerksbrand, Fahrwerk lässt sich nicht ein- oder ausfahren u.v.m.).

Sehr zum Bedauern der anwesenden Erwachsenen war leider keine Zeit mehr, dass auch sie das Fliegen noch einmal ausprobieren konnten. Es ging weiter ins Freie zur Hundestaffel. [...]

Nach 4 sehr kurzweiligen Stunden ging unser Besuch mit der – sicherlich nicht geplanten – Landung einer AWACS Maschine zu Ende. Ein ganz besonderer Dank gilt allen Mitarbeitern der Air Base und insbesondere den Oberstleutnanten, die uns einen so herrlichen, unvergessenen Tag ermöglicht haben (die Kinder haben mehrere Nächte noch von dem Erlebnis geträumt und immer wieder neue Sachen erzählt, die sie erlebt haben). Unser ganz besonderer Dank gilt natürlich dem BVHK für die Organisation dieses außergewöhnlichen Besuchs.

Manfred Block

Jahresbericht 2006

Im vergangenen Jahr hatte die Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V. mehr als 160 Mitgliedsfamilien. Wöchentlich besuchten vier Mitarbeiterinnen die Kinderkardiologische Station.

Es fanden 12 Familien- und Müttertreffs statt.

Das Sommerfest und die Weihnachtsfeier gaben betroffenen Familien wieder Gelegenheit für Gespräch und Austausch sowie gemeinsame Aktionen.

Kranke und gesunde Kinder konnten sich an 10 Samstagen bei unseren Theatervorstellungen für Kinder im Krankenhaus vergnügen.

Die Clowns von KiKK und die Kunsttherapeutin Ria Weiler arbeiteten je zwei Mal wöchentlich mit den Kindern auf der Station.

Der Vorstand tagte viermal. Die 19 ehrenamtlichen MitarbeiterInnen trafen sich siebenmal, um anfallende Arbeiten und Termine zu koordinieren. Ein Fortbildungswochenende in Altenberg unter dem Thema „Zukunft der Elterninitiative herzkranker Kinder im Herzzentrum“ fand im März statt.

Unter der Rubrik „Öffentlichkeitsarbeit“ fanden Veranstaltungen statt, wie:

- ◆ die Kinderbetreuung und der Infostand beim Wise Guys Konzert am Tanzbrunnen im Mai,
- ◆ die Tour der Herzen, die von unserem Mitglied Thorsten Alhäuser organisiert wird, im Juni,
- ◆ der Brückenlauf mit anschließendem Fest im September,
- ◆ ein Stand auf dem Weltkindertag im September,
- ◆ Infostände bei der Gesundheitsmesse in Bergheim und in der Städtischen Kinderklinik Amsterdamer Straße,
- ◆ Gestaltung einer Unterrichtseinheit in der Krankenpflegeschule der Uniklinik über Selbsthilfegruppen im Krankenhaus,
- ◆ die Internetseite der Elterninitiative – www.herz-kinder.de, seit ihrem Bestehen betreut von Fränk Hechler, wurde in 2006 auf eine neue Technik umgestellt.

Gremienarbeit:

- ◆ Zwei Mitgliederversammlungen des Bundesverbandes Herzkranker Kinder (BVHK).
- ◆ Sitzungen der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (KISS-Köln),
- ◆ Sitzungen am „RundenTisch“ der Elternvereine rund um die Unikinderklinik
- ◆ AG Krankenhausplanung der kommunalen Gesundheitskonferenz.

Das Protokoll der Mitgliederversammlung kann in der Geschäftsstelle angefordert werden.

MH/UBE

Informationen

EU-Kinderarztverordnung: Ein Meilenstein

Raimund Schmid

entnommen der Zeitschrift Kinder Spezial Nr. 27 Frühjahr 2007

Fast neun Jahre hat es gedauert, bis aus der ersten Initiative, alle Arzneimittel auch auf ihre Anwendung bei Kindern hin zu überprüfen, nun die EU-Verordnung für Kinderarzneimittel in Kraft getreten ist. Von nun an muss vor jedem Antrag auf eine Neuzulassung eines Arzneimittels dann ein umfassendes Prüfkonzept für das jeweilige Medikament erarbeitet werden. Ziel dabei ist es herauszufinden, ob für junge Menschen – vom kleinsten Frühgeborenen bis hin zum adoleszenten Jugendlichen - ein relevanter Nutzen mit vertretbarem Risiko herauspringt.

Mit entsprechenden Anreizen sollen die Hersteller nun aus der Reserve gelockt werden. Zum Beispiel mit dem erweiterten Patentrecht: Für neue Medikamente und für noch patentgeschützte Arzneimittel wird der Patentschutz als Folge einer zugelassenen Kinderindikation um sechs Monate verlängert. Arzneien gegen seltene Erkrankungen haben generell, eine Marktexklusivität von zehn Jahren. Wenn das Arzneimittel nachweislich auch für Kinder in Frage kommt, steigt die Schutzfrist sogar auf zwölf Jahre an. Auch die Zulassungsvoraussetzungen ändern sich: Ein EU-Pädiatrieausschuss muss die speziellen klinischen Studien an Kindern billigen. Ein neues pädiatrisches Prüfkonzept sieht vor, dass Studien an Kindern nur dann erfolgen dürfen, wenn ein therapeutischer Nutzen für Kinder potentiell in Aussicht steht. Hersteller haben künftig aber auch Anspruch auf eine kostenlose wissenschaftliche Beratung durch die Europäische Arzneimittelagentur, um vorab Chancen und Risiken der Prüfung ausloten zu können.

Gestärkt werden soll dabei insgesamt auch die Rolle der Patientenvertreter. Dafür werden freiwillige Vertreter für das Pädiatrie-Komitee der Europäischen Arzneimittel-Agentur (EMA) gesucht. Eine neue Verordnung über Arzneimittel für Kinder sieht die Bildung eines Pädiatrischen Komitees vor, das die bisherige Pädiatrische Expertengruppe

(PEG) bei der EMA ersetzen soll. Alle Mitgliedstaaten sind dann im Komitee durch einen Experten vertreten. Zusätzlich werden sechs Mitglieder ernannt, darunter drei Patientenvertreter (Patienten oder Eltern oder andere Familienmitglieder).

Eine Beschreibung des Postens und das Antragsformular können hier herunter geladen werden:

http://www.eurordis.org/article.php3?id_artic=1241

Herzlichen Dank für die Abdruckgenehmigung!

www.kindernetzwerk.de

Über den Bundesverband Herzranke Kinder e.V. haben wir folgende „Newsletter“ des „Gemeinsamen Bundesausschuss gemäß § 91 SGB V“ zur Kenntnis erhalten und geben ihn an dieser Stelle gerne an unsere Mitglieder weiter.

Betreff:

**Gemeinsamer Bundesausschuss beschließt Öffnungsklausel für die häusliche Krankenpflege in der GKV –
Spezielle Belange von Kindern werden in der Richtlinie verankert**

Siegburg/Köln, 16. März 2007 - Zukünftig sind im Einzelfall auch Pflegemaßnahmen im Rahmen der häuslichen Krankenpflege zu Lasten der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) verordnungsfähig, die nicht im Leistungsverzeichnis der Häusliche Krankenpflege-Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) enthalten sind. Einen entsprechenden Beschluss fasste der G-BA am Donnerstag in Köln.

Mit dieser Öffnungsklausel können Pflegeleistungen außerhalb des Leistungsverzeichnisses verordnet werden, wenn sie medizinisch erforderlich, wirtschaftlich und Bestandteil des ärztlichen Behandlungsplans sind. So sind im Einzelfall Maßnahmen, wie etwa spezielle Bewegungsübungen oder kontinuierliche Blutzuckermessungen verordnungsfähig.

Der Beschluss wurde vor dem Hintergrund der aktuellen Rechtsprechung gefasst, wonach der G-BA zwar die Befugnis hat, ein verbindli-

ches Leistungsverzeichnis der häuslichen Krankenpflegetmaßnahmen in Richtlinien vorzugeben, dass darüber hinaus jedoch in medizinisch begründeten Einzelfällen weitere Pflegeleistungen verordnungsfähig sein können.

Um die Versorgung kranker Kinder zu verbessern, hat der G-BA noch eine weitere Änderung der Richtlinien vorgenommen. Demnach können die speziellen Belange von Kindern bei der Verordnung von häuslicher Krankenpflege in Zukunft besser und gezielter berücksichtigt werden. So sieht der Beschluss vor, dass beispielsweise umfangreichere Anleitungs- und Schulungsmaßnahmen der häuslichen Krankenpflege von Kindern und deren Eltern oder Betreuungspersonen zu Lasten der GKV erbracht werden können.

Die Entscheidungen des G-BA werden dem Bundesministerium für Gesundheit (BMG) zur Prüfung vorgelegt und treten nach erfolgter Nichtbeanstandung und Bekanntmachung im Bundesanzeiger in Kraft. Die Beschlusstexte sowie Beschlusserläuterungen werden in Kürze auf folgender Seite im Internet veröffentlicht:

<http://www.g-ba.de/informationen/beschluesse/>
http://www.g-ba.de/cms/front_content.php?idcat=56

Hintergrund

„Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA)“:

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) ist das oberste Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung der Ärzte, Zahnärzte, Psychotherapeuten, Krankenhäuser und Krankenkassen in Deutschland. Er bestimmt in Form von Richtlinien den Leistungskatalog der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) für etwa 70 Millionen Versicherte. Der G-BA legt fest, welche Leistungen der medizinischen Versorgung von der GKV erstattet werden. Rechtsgrundlage für die Arbeit des G-BA ist das fünfte Buch des Sozialgesetzbuches (SGB V). Den gesundheitspolitischen Rahmen der medizinischen Versorgung in Deutschland gibt das Parlament durch Gesetze vor. Aufgabe des G-BA ist es, innerhalb dieses Rahmens einheitliche Vorgaben für die konkrete Umsetzung in der Praxis zu beschließen. Die von ihm beschlossenen Richtlinien haben den Charakter untergesetzlicher Normen und sind für alle Akteure der GKV bindend.

Bei seinen Entscheidungen berücksichtigt der G-BA den aktuellen Stand der medizinischen Erkenntnisse und untersucht den diagnostischen oder therapeutischen Nutzen, die medizinische Notwendigkeit und die Wirtschaftlichkeit einer Leistung aus dem Pflichtkatalog der Krankenkassen. Zudem hat der G-BA weitere wichtige Aufgaben im Bereich des Qualitätsmanagements und der Qualitätssicherung in der ambulanten und stationären Versorgung.

Das erste Treffen von ECHDO

(European Heart Disease Organisation)

Presstext des BVHK, www.bvhk.de

Selbsthilfegruppen für Betroffene mit angeborenen Herzfehlern vernetzen sich europaweit

Organisationen für angeborene Herzfehler aus ganz Europa haben sich zur European Congenital Heart Disease Organisation (ECHDO) zusammengeschlossen. Wissen bündeln, Erfahrungen austauschen, Versorgung verbessern - der neue europäische Dachverband ECHDO wird künftig die Interessen herzkranker Kinder, Jugendlicher und Erwachsener auf europäischer Ebene vertreten. Wissenschaftler sowie Eltern / und Patienten-Vertreter aus 14 europäischen Ländern folgten der Einladung des Bundesverband Herzkranker Kinder zum ersten offiziellen Treffen am 23.-24.03.07 in Berlin, das mit Unterstützung des Kompetenznetz angeborene Herzfehler (AHF) durchgeführt wurde.

Eva-Luise Köhler, Frau des Bundespräsidenten und Schirmherrin von ACHSE e.V (Allianz chronischer seltener Erkrankungen) hält die Idee der europaweiten Vernetzung für sehr wichtig und begrüßenswert. In ihrem Grußwort, welches Sie weiter unten zum Download als PDF finden, bittet Sie ECHDO um Hilfe bei der Lösung dringender Probleme vor allem in der Forschung auf dem Gebiet der angeborenen Herzfehler. Die Schirmherrin des Kompetenznetz AHF, Friede Springer, wünschte den europäischen Selbsthilfe-Vertretern einen erfolgreichen Austausch. Dr. Gabriele Hausdorf vom Bundesministerium für Bildung

und Forschung unterstützt den Zusammenschluss und zeigte sich überzeugt, dass dieses Beispiel Motivation für andere Erkrankungen ist. Dr. András Szatmári, PhD, aus Ungarn, Präsident der Association for European Paediatric Cardiology freute sich, dass die Patienten wesentlich zur Vereinheitlichung der sehr unterschiedlichen Versorgung beitragen werden. Er forderte europäische Standards bei der Ausbildung von Kinderkardiologen. Prof. Hans-Heiner Kramer, Kiel, Präsident der Deutschen Gesellschaft Pädiatrische Kardiologie, Moderator der Podiumsdiskussion unterstrich die Bedeutung der Selbsthilfe. Er verwies auf die Potenziale eines gegenseitigen Austausches, wie dies zwischen den schwedischen, norwegischen und deutschen Elterninitiativen bereits erfolgreich umgesetzt wurde.

Weitere Informationen finden Sie unter www.echdo.org

Hinweise

Herzseminar

für Eltern, Jugendliche und Interessierte
Samstag, **16.06.07**
Klinik und Poliklinik für Kinderkardiologie
Großer Hörsaal im Bettenhaus des
Klinikums der Universität zu Köln
Kerpenerstr. 62
50924 Köln – Lindenthal

Programm:

10.30 Uhr **Begrüßung**
Prof. Dr. med. K. Brockmeier
Klinik und Poliklinik für Kinderkardiologie,
Universität zu Köln

- 10.40 Uhr **Angeborene Herzfehler und zahnärztliche Versorgung**
Dr. med. dent. A. Tuna-Meyer
Klinik und Poliklinik für Zahnerhaltung und Parodontologie, Universität zu Köln
- 11.10 Uhr **Minimalinvasive Techniken beim Klappenersatz**
Prof. Dr. med. K. Brockmeier
Klinik und Poliklinik für Kinderkardiologie
Universität zu Köln
- 11.40 Uhr **Berufswahl und angeborene Herzfehler**
J. Thies
Rehabilitationsberaterin,
Bundesagentur für Arbeit, Köln
- 12.10 Uhr **Mittagspause**
Imbiss und Getränke werden angeboten.
- 12.40 Uhr **Fontan-Operationen - Entwicklungen der letzten 10 Jahre**
PD Dr. med. M. Emmel
Klinik und Poliklinik für Kinderkardiologie,
Universität zu Köln
- 13.10 Uhr **Untersuchungsergebnisse zur körperlichen Belastbarkeit herzkranker Kinder**
PD Dr. B. Bjarnason-Wehrens
Deutsche Sporthochschule Köln
- 13.40 Uhr **Belastungs-Untersuchungen herzkranker Kinder: Welche Sportart für welches Kind?**
Dr. med. D. Koch
Kinderkardiologische Praxis, Köln
- 14.10 Uhr **Ende der Veranstaltung**

Nach den Vorträgen wird ausreichend Zeit für Diskussionen und Fragen der Teilnehmer zur Verfügung stehen.

Termine

- 26.05.07 16 Uhr **Familientreff** in der Ambulanz der Kinderkardiologie der Uniklinik Köln
- 16.06.07 16 Uhr „**Vorhang auf**“ im Hörsaal der Uni-Kinderklinik, Die Komplizen
Gottfried und Carracho
- 16.06.07 10.30 – 14.10 Uhr **Herzseminar** für Eltern, Jugendliche und Interessierte im großen Hörsaal im Bettenhaus des Klinikums der Universität zu Köln
- 17.06.07 **5. Tour der Herzen**
www.tour-der-herzen.de
- Wegen der **Sommerferien 21.06.07 bis 03.08.07** fällt der Familientreff in den Monaten Juni und Juli aus!
- 25.08.07 16 Uhr **Familientreff** in der Ambulanz der Kinderkardiologie der Uniklinik Köln
- 09.09.07 **Brückenlauf** in Köln
Informationen finden Sie demnächst auf unserer Internetseite.
- 29.09.07 16 Uhr **Familientreff** in der Ambulanz der Kinderkardiologie der Uniklinik Köln
- 20.10.07 16 Uhr „**Vorhang auf**“ im Hörsaal der Uni-Kinderklinik, WODO Puppenspiel
Briefe von Felix
- 27.10.07 16 Uhr **Familientreff** in der Ambulanz der Kinderkardiologie der Uniklinik Köln
- 17.11.07 16 Uhr „**Vorhang auf**“ im Hörsaal der Uni-Kinderklinik, Gérard mit
Dino und Freddy

- 01.12.07 16 Uhr „**Vorhang auf**“ im Hörsaal der Uni-Kinderklinik, Theaterverein Bühnenzauber e.V.
Der Zauberer von Oz
- 01.12.07 Im Zusammenhang mit der Theateraufführung wird es eine kleine **Adventsfeier** geben.
- 19.01.08 16 Uhr „**Vorhang auf**“ im Hörsaal der Uni-Kinderklinik, Theater 1
Freunde

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

Kurzfristige aktuelle Termine finden Sie unter
www.herz-kinder.de

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

Redaktion:

Melanie Anheier, Ute Braun-Ehrenpreis, Anne Floßdorf,

Maria Hövel, Katja Schweizer

Herzlich bedanken wir uns bei allen Autoren für die Berichte und den Fotografen für ihre Bilder!

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

Redaktionsschluss: 02. September 07