

Liebe Leserinnen und Leser,

im dritten Rundbrief des Jahres 2008 können Sie von den Aktivitäten der Elterninitiative in den zurückliegenden Monaten lesen und wichtige Informationen finden. Außerdem erhalten Sie eine Vorschau auf schon feststehende Termine und auf Veranstaltungen im kommenden Jahr.

Mit diesem Rundbrief erhalten Sie auch die Jahresbroschüre 2008/2009 des Bundesverbandes Herzkranker Kinder e. V.. Auf besondere Informationen weisen wir im Verlauf unseres Rundbriefes noch einmal hin.

Die für uns wichtigste Nachricht möchten wir Ihnen gleich an dieser Stelle weitergeben.

Die Stelle der psychosozialen Mitarbeiterin in der Kinderkardiologie im Herzzentrum Köln wurde nun endlich in den Stellenplan übernommen!

Lassen Sie uns die lange Geschichte hier kurz rekapitulieren.

Bereits Ende der 90er Jahre hat sich die Elterninitiative zunehmend dafür eingesetzt, - neben der von betroffenen Müttern erbrachten Unterstützung im Rahmen der Selbsthilfe - eine Stelle für professionelle psychosoziale Beratung der herzkranken Kinder und ihrer Familien einzurichten.

Dank der Finanzierungszusage des Vereins der Freunde und Förderer des Herzzentrums Köln wurde es im Jahr 2000 möglich, Frau Ellen Kuhn befristet für den abteilungsgebundenen Sozialen Dienst in der Kinderkardiologie anzustellen. Viele von Ihnen haben sie auf der Station kennen und ihre Arbeit schätzen gelernt.

Seither haben wir - auch im bundesweiten Verbund mit anderen Elterninitiativen - immer wieder die Etablierung professioneller psychosozialer Betreuung in den Kliniken für unsere Herzkinder eingefordert und aufgezeigt, wie wichtig diese für die Versorgung der herzkranken Kinder auf den Stationen und die betroffenen Familien ist. Umso mehr freuen wir uns jetzt, dass die Uniklinik die bislang aus Drittmitteln finanzierte, jeweils befristete Stelle fest in den Stellenplan der Kinderkardiologie integriert hat und Frau Kuhn den Patienten und ihren Familien mit ihrer Kompetenz erhalten bleibt.

Wir wünschen Ihnen eine gute Winterzeit mit gemütlichen Mußestunden zum basteln, singen, lesen, feiern und viele schöne Dinge mehr und freuen uns auf Sie im nächsten Jahr,

Ihr Redaktionsteam

Melanie Anheiter, Ute Braun-Ehrenpreis und Maria Hövel

Rückblick

Gut besucht war das **Arzt-Eltern-Patienten Seminar** am 16. August. Aus ganz Nordrhein-Westfalen hatten interessierte Eltern, Jugendliche und junge Erwachsene den Weg in die Uniklinik Köln gefunden. Offensichtlich trafen die gewählten Themen auf die Bedürfnisse der Teilnehmer und es ergaben sich nach den einführenden Vorträgen lebhafte Gespräche.

Ausgewählte persönliche Eindrücke

Für mich und meinen Mann war es der erste Besuch eines Arzt-Eltern-Patientenseminars. Aufgrund des jungen Alters unserer herzkranken Tochter von gerade mal 3 Jahren hatten uns die Themen des Seminars im Vorfeld zunächst nur teilweise angesprochen. Doch im Laufe der Veranstaltung zeigte sich, dass bei allen Vorträgen Aspekte angesprochen wurden, die uns schon jetzt treffen oder zukünftig angehen. Auch die Anwesenheit von so vielen Jugendlichen und jungen Erwachsenen an dem Seminar fand ich sehr schön, weil sie mir wieder verdeutlichte, dass aus unseren „kleinen Herzchen“ natürlich auch „große Herzkinder“ werden und wie selbstverständlich diese mit der Krankheit umgehen!

Insbesondere der Vortrag der Psychologin Stephanie Busch „Wie mit Kindern über Krankheit reden - ohne Angst zum Kinderarzt“ hat mich sehr beeindruckt. Sie hat darin eindrucksvoll am Beispiel ihrer eigenen Tochter, die mit einer „harmlosen“ Erkrankung im Krankenhaus lag, den Umgang mit Angst und die Auswirkungen davon bei Kindern im Klinikumfeld geschildert.

Was mich an diesem Vortrag am meisten berührt hat war die Aussage, dass Kinder, die erst einmal Angst vor bestimmten Situationen oder Ärzten aufgebaut haben, auch mit noch so gutem Zureden nicht mehr beruhigt werden können, weil - vereinfacht gesagt - im Gehirn die Regionen, die für die rationale Erfassung bzw. das „gute Zureden“ erforderlich sind, gar nicht mehr erreicht werden können und das Kind zu diesem Zeitpunkt nichts außer Angst und Panik empfinden kann. Folglich kann zu diesem Zeitpunkt auch das noch so geduldige Beruhigen und Zureden durch die Eltern oder Bezugspersonen nachweislich nichts mehr bewirken. Deshalb sei es besonders wichtig, das Kind vor einem Klinikaufenthalt oder einer Behandlung soweit „vorzubereiten“ bzw. zu informieren, dass möglichst keine Angstsituation auftritt. Ein Kind könne z.B. in Panik geraten, wenn eine Schwester oder ein Arzt ins Zimmer kommt und sofort, ohne Ansprache oder Erläuterungen, mit einer Behandlung beginnt. So kann eine Behandlung, die vielleicht wirklich schmerzfrei ist, als sehr

als sehr bedrohlich empfunden werden und Panik entstehen. Eltern könnten hier mitwirken und dafür sorgen, dass auch im Klinikalltag, bei dem das Personal zugegebener Maßen oft wenig Zeit hat, das Kind vor jeder Behandlung zumindest eine kurze und verständliche Erklärung erhält.

Der nächste Vortrag, gemeinsam präsentiert von der Psychologin Eva Haffner und Sozialpädagogin Ellen Kuhn „Der sagt ja nichts“, beschäftigte sich damit, inwieweit Veränderungen und Einflüsse in der Pubertät die Probleme mit einer chronischen Erkrankung wie einem Herzfehler verstärken können und wie Eltern und Ärzte darauf eingehen können.

Frau Dr. Schmidt erläuterte in ihrem Vortrag sehr anschaulich und mit vielen Beispielen die Hintergründe und Bedeutung der neuen Leitlinien zur Endokarditis-Prophylaxe.

Der abschließende Vortrag von Frau Dr. Schickendantz über den Notfallausweis bzw. Patientenpass erhielt große Zustimmung aus dem Publikum und viele Eltern äußerten den dringenden Bedarf nach einem solchen Dokument, das vor allem bei Urlaubstreisen eine große Hilfe sein kann, wenn das Kind von unbekannten Ärzten behandelt werden muss.

Ingesamt hat mir das Engagement der vortragenden Ärzte und anderen Experten das gute Gefühl gegeben, dass unsere Kinder und auch wir als Eltern von herzkranken Kindern durch solche Veranstaltungen und der hervorragenden Arbeit der Elterninitiative, Herzstiftung und den beteiligten Fachleuten sehr gut aufgehoben sind.

Das Seminar war hervorragend organisiert (mit leckeren Snacks und Kuchen in der Pause), und die zahlreichen neuen Themenvorschläge zeigten schon das Interesse an der nächsten Veranstaltung.

Melanie Billens



... und los ging es in Gruppen von je 15 bis 20 Radlern, mit vier Besenwagen und den ehrenamtlichen Tourbegleitern vom Motorrad-Forum. Ältester Teilnehmer war mit 70 Jahren Erwin Veltens ...
Thomas Sonneschein, Westerwaldkreis

„Jan Ullrich hat spontan zugesagt, als er gefragt wurde, ob er für den guten Zweck mitfahren würde“ sagt Norbert Noll. Er ist extra aus der Schweiz gekommen, ... „Der Leiter der Radsport-AG des Anno-Gymnasiums nahm zusammen mit seinen Schülern und ein paar Eltern an der „Tour der Herzen“ teil.“
www.general-anzeiger-bonn.de

... gewonnen haben diesmal fast 200 Freizeitsportler und viele kranke Kinder.
„Das war eine unschlagbare Kombination“, fasste Jan Ullrich seine Eindrücke zur „Tour der Herzen“ nach 120 Kilometern bei der Ankunft am Kölner Uni-Klinikum zusammen. ...

Die Tour der Herzen 2008 im Spiegel der Presse

Ob Thorsten Alhäuser sich hat träumen lassen, dass seine als „Solo Fahrt“ vor sechs Jahren begonnene „Tour der Herzen“ über die Jahre so erfolgreich sein würde?

Bundesweit hatte die Tour Beachtung gefunden, bei Radsportlern, Medien und Jan Ullrich Fans. Hier nur ein kleiner Ausschnitt aus dem von Dr. Thomas Wardenbach zusammengestellten „Pressespiegel“, ergänzt mit wenigen Fotos.
Mehr gibt es auf der Internetseite www.tour-der-herzen.de.

Kölner Wochenspiegel



Die gute Tat Raddeln für kranke Kinder
KOSTHEIM „Als wir von der Tour hörten, war eines sofort klar: Wir machen mit.“ So schwangen sich Vertriebsmitarbeiter der Marke „Tork“ begeistert auf Fahrrad und starteten zur „Tour der Herzen“, um Spenden für herzkranke Kinder zu erdenh.

www.main-rhein.de



Die Tour der Herzen 2008 im Spiegel der Presse

Ob Thorsten Alhäuser sich hat träumen lassen, dass seine als „Solo Fahrt“ vor sechs Jahren begonnene „Tour der Herzen“ über die Jahre so erfolgreich sein würde?

Bundesweit hatte die Tour Beachtung gefunden, bei Radsportlern, Medien und Jan Ullrich Fans. Hier nur ein kleiner Ausschnitt aus dem von Dr. Thomas Wardenbach zusammengestellten „Pressespiegel“, ergänzt mit wenigen Fotos.
Mehr gibt es auf der Internetseite www.tour-der-herzen.de.

Viele Menschen haben nicht nur auf dem Rad, sondern auch drum herum haupt- und ehrenamtlich wieder viel geleistet. Wir hoffen, dass es sich gelohnt hat und wünschen, dass der Elterninitiative Herzkrank Kinder e.V. nie der Atem ausgeht und sie noch vielen herzkranken Kindern und deren Eltern eine Hilfe sein kann.“
<http://typo3.laxxi-sports.com/News-Detailanzeige.12.0.html>



Rund 200 Teilnehmer aus ganz Deutschland sammeln über 11.000 € bei der 110 Kilometer langen Tour der Herzen von Hachenburg im Westerwald nach Köln. Darunter die beiden Ex-Profis Jan Ullrich und Jens Heppner.
 PM Dr. Thomas Wardenbach

**Herzlichen Dank allen
Beteiligten für ihr
Engagement zugunsten
herzkranker Kinder!**

Jugendlichen einstudiert hatte. Dank vieler helfender Hände war auch der Abbau schnell beendet.
 Es war ein gemütlicher und schöner Sonntagnachmittag. Schauen Sie sich doch einfach mal die Bilder auf unserer Internetseite und auf der Rückseite des Rundbriefes an.

Melanie Anheier und Ute Braun-Ehrenpreis

Mittendrin –

der Infostand des „Runden Tisch“ der Elternvereine an der Uni-Kinderklinik beim „Fest em Veedel“ auf dem Kirchplatz der Karl Borromäus Kirche an der Zülpicher Straße. Und auch die Clowns von KiKK e.V. beteiligten sich an dieser Aktion zur Sammlung weiterer Spenden für die Neugestaltung des Spielplatzes an der Uni-Kinderklinik. Die gute Nachricht: Die erforderliche Spendensumme ist erreicht.

Die weniger gute Nachricht: Aktuelle Bauplanungen der Uniklinik lassen eine Umsetzung des Vorhabens zunächst nicht zu. Die Beteiligten am „Runden Tisch“ sind erneut gefordert, sich vehement für die Interessen der Kinder einzusetzen. Im nächsten Rundbrief werden wir Ihnen über den Fortgang der Spielplatzneugestaltung berichten.

Maria Hövel



Sechs Frauen aus der ehemaligen „Babygruppe“ der Elterninitiative verbrachten mit ihren Kindern Ende September ein Wochenende auf einem Bauernhof in der Eifel.
 Ein wenig von der Stimmung haben sie uns gemeinsam mitgeteilt:

Hungerburg, 100 Jahre alt.

Kopfsteinpflaster, rote Bänke, Vollmond, Fledermäuse und schimpfende Pferdebauern.

„Klingelingeling, klingelingeling, hier küßt der Eiermann...“ singen Rose und Natalie, Levin antwortet mit „Wir sind die 6 von der Müllabfuhr...“.

Misthaufen vor der Tür, mutige Hallen- und Waldreiter ohne Festhalten, nasse Gummistiefel, Kinder voller Mückennäthe.

Poller Wiesen,
 Dom Blick, Rhein, Wind und Sporthaus. Das war der Ort unseres diesjährigen Sommerfestes.
 Mit guter Laune trafen sich etwa 20 Familien am 24.8.08 auf den Poller Wiesen. Während die Kinder auf dem großen Gelände ausreichend Platz zum spielen hatten, nutzten die Erwachsenen die Zeit zum gemütlichen Plausch.
 Wie jedes Jahr wurde das Buffet durch mitgebrachte Kuchen- und Salatspenden immer reichhaltiger. Das Team vom Grill hatte alle Hände voll zu tun.
 Der Höhepunkt des schönen Nachmittags war der Auftritt einer türkischen Kinderanzuggruppe des Türkischen Kultur-, Kunst- und Bildungszentrums Köln e.V. (TÜKSEM), die Groß und Klein mit ihren Tänzen erfreute. Es wurden Volksstänze aus türkischen Regionen dargeboten, die Herr Mutlu, Vater eines herzkranken Kindes, mit den



Rose schmeißt Natalies Brille ins Heu, August in Nele verliebt, Levin in Natalie,

David läuft 20 Schritte, Fabian und Fredo schnitzen glücklich in der Sonne.
Anna kommt zu Besuch und findet es schön.

Die Uniform der Mütter sind schwarze Sweatshirts, vor dem Fenster blühen die Petunien, wir essen in der „Guten Stube“.

Anna singt auch: „Zucker im Kaffee, und Zitrone oder Sahne in den Tee“, dazu gibt es Schwiegermutters Marmorkuchen und den leckeren Zopf von Anna.
Sabine und Ulrike trinken abends Rotwein, der Sekt ist für Anke und Monika, der Rest stüffelt Bier.

Es gibt keine Spülmaschine. Wirklich.

Vielen Dank für drei wundervolle Tage!!!

Anke, Anna, Sabine, Michaela, Ulrike, Monika

Danke!

Danke!

Danken möchten wir an dieser Stelle all denen, die uns aus unterschiedlichen Anlässen und persönlichen Beweggründen in den vergangenen Monaten tatkräftig, finanziell und ideell unterstützt haben.

Beispielhaft nennen möchten wir die Eheleute **Christine und Hans-Dieter Müller** aus Buschbell, die uns anlässlich des Schützenfestes am letzten Sonntag im Juli ihre Spende in Höhe von 1.450 € überreicht haben. Das ganze Jahr über engagiert Frau Müller sich für die Herzkinder und verzichtet auf Honorare für ihre Büttenerden, die sie bei Geburtstagen, Jubiläen und anderen Feiern hält. Herr Müller kennen Sie alle als „unseren“ Nikolaus, der Jahr für Jahr in der Adventszeit zur Unterstützung der Elterninitiative Spenden sammelt.

In Köln gerät so manches bald zur „Tradition“. Spätestens bei der zweiten Wiederholung ist es soweit. Deshalb dürfen wir hier auch schon von „traditionellen“ Spendenübergaben im Zusammenhang mit dem Kölner Brückenlauf berichten. Mit 400 € belohnte die **DKV**, Mitzveranstalter des Brückenlaufs, die jungen Teilnehmer am „Kleinen Brückenzauf“. Bereits vor dem Start überreichte der Vorstand von „**Pänz vun Kölle**“ einen Spedenscheck über 1000 € für die Aufgaben der Elterninitiative.



Herzlichen Dank auch an **Herrn Trabler**, der den Brückenlauf für den ASV organisiert und den Kinderlauf mit Rat und Tat unterstützt und auch immer dafür sorgt, dass die Teilnehmer etwas Besonderes als Andenken mitnehmen

Verzichten mussten die Kinder in diesem Jahr auf **Detlev Ackermann**, der in den vergangenen Jahren den „Kinderlauf“ begleitet und mit vielen Fotos dokumentiert hat. In diesem Jahr konnte er leider nicht dabei sein. Er macht mit beim zügig stattfindenden „Cologne226 extrem+“. Haben Sie eine Vorstellung, was das sein könnte? Herr Ackermann hat es in einer Mail an Frau Dr. Schickendantz aufgeschrieben: „Wenn ich am Samstag 700 m schwimme, 24 km Rad fahre, 7 km laufe sowie am Sonntag erfolgreich 3,8 km schwimme, 180 km Rad fähre, 42,2 km laufe ... dann bekomme ich hierfür **150 Euro** gespendet. Das ganze Geld kommt dann Ihrer Klinik, sprich den herzkranken Kindern zugute !!!!“

Gemeinsam mit dem Veranstalter **Uwe Jeschke** von Köln Triathlon/Cologne226 kam Detlev Ackermann am 19. September in die Klinik, um sich die Kinderkardiologie im neuen Herzzentrum anzuschauen und sich über die Situation herzkranker Kinder und ihrer Familien zu informieren. Offensichtlich war Herr Jeschke sehr beeindruckt und erhöhte den Scheckbetrag auf **500 €**.

Auf der Internetseite <http://www.koelntriathlon.de/> finden Sie weitere Informationen zum Triathlon und auch zu dieser besonderen Spendenaktion.

Singen ist ihre Leidenschaft! Dies stellten die **Jolly-Jabber-Singers** am 17.10.2008 in der Aula der Gesamtschule Leverkusen-Schlebusch unter Beweis. Mit ihrem vielseitigen Repertoire war das zweistündige Konzert ein voller Erfolg. Den Erlös - 1.500 € - des Benefiz-Konzertes dürfen sich



der Verein „Leverkusen hilft krebskranken Kindern“ und die Elterninitiative herzkranker Kinder teilen. An dieser Stelle möchten wir uns nochmals recht herzlich für das Engagement des Chores mit Chorleiter Peter Jöris bedanken und auch beim Mensa-Verein der Gesamtschule, deren Mitarbeiterinnen den Erlös aus der Bewirtung ebenfalls für den guten Zweck zur Verfügung gestellt haben.

Maria Hövel

Information

Eltern chronisch kranker oder behinderter Kinder sind keineswegs nachlässig, was das Impfen betrifft. Sie sorgen sich aber, ob Impfungen für das ohnehin schon kranke Kind eine zu große Belastung darstellen. Bestehen diese Ängste zu Recht?

Schutzimpfungen gehören zu den effektivsten Maßnahmen der Medizin. Sie wirken vorbeugend und verhindern Krankheiten, noch bevor sie entstehen können! Sie dienen nicht nur dem eigenen (Individual-) Schutz, sondern sind ein umfassender (kollektiver) Schutz für die Allgemeinheit. Impfstoffe gehören zu den sichersten Arzneimitteln. Das Risiko, durch eine Impfung einen Impfschaden zu erleiden, ist extrem gering und deutlich niedriger als das Komplikationsrisiko der jeweiligen Erkrankung. Zum Beispiel beträgt das Risiko, bei einer Maserninfektion an einer Enzephalitis (Hirnentzündung) zu erkranken 1:150-1:500. Bei einer Masern-Mumps-Röteln-Impfung (Schutz vor 3 Erregern!) liegt das Risiko nur bei 1:1.000.000! Chronisch kranke Kinder und Erwachsene benötigen nicht weniger Schutz, sondern mehr! Impfungen sind ein sicherer Schutz vor Infektionen, die den Patienten in erheblichem Maß „belasten“ können. Impfungen sind entsprechend den Empfehlungen der STIKO (Ständigen Impfkommission am Robert Koch-Institut) durchzuführen.

Es gibt ja beim Impfen echte Kontraindikationen, zum Beispiel bei akut behandlungsbedürftigen Erkrankungen oder Infekten oder Autoimmunerkrankungen. Gibt es denn Krankheiten oder Behinderungen, bei denen nicht geimpft werden darf?

Wann nicht geimpft werden sollte (Kontraindikationen):

Keine Lebendimpfungen, wie Masern, Mumps, Röteln, Windpocken, Polio (Schluckimpfung), Typhus (Schluckimpfung), Gelbfieber, Tuberkulose (BCG), Cholera (Schluckimpfung)

- bei schwerem Defekt der Immunabwehr („B- oder T-Zelldefekt“)
- Risiko: Der Impfstamm verursacht die Krankheit, gegen die er eigentlich schützen soll.
- bei vorangegangener Therapie mit Blut- oder Blutprodukten (etwa Bluttransfusion, Immunglobuline).

Risiko: Neutralisation des Impfstoffs - fehlende Wirksamkeit.

- bei gleichzeitiger Gabe von Medikamenten, die das körpereigene Abwehrsystem schwächen, z.B. „Kortikosteroide“, oder Chemotherapie und/oder Bestrahlung bei Krebskranken. Hierbei kommt es auf die Dosisierung an.

Risiko: Krankheit durch Lebendimpfstoff möglich, Unwirksamkeit von Totimpfstoffen.

- wenn der gleiche Impfstoff schon einmal ernste Probleme verursacht hat (allergische Reaktionen, Schock, Krampfanfall ohne Fieber).

Risiko: Wiederholung des Ereignisses.

KINDER-SPEZIAL können wir Ihnen aus der Ausgabe NR. 31 Sommer/Herbst 2008 folgendes Interview zur Kenntnis bringen.

Der Impfstatus ist bei chronisch kranken oder behinderten Kindern ganz besonders wichtig

Das Interview zum Einstieg in das Schwerpunktthema „Impfen bei chronisch kranken und behinderten Kindern“

Priv. Doz. Dr. med. Markus Knuf, Mainz

Mit freundlicher Genehmigung der Autoren und der Herausgeber von KINDER-SPEZIAL können wir Ihnen aus der Ausgabe NR. 31 Sommer/Herbst 2008 folgendes Interview zur Kenntnis bringen.

Mit dem Thema Impfen müssen sich alle Eltern auseinander setzen. Die wenigsten Eltern sind echte Impfgegner, trotzdem macht sich zunehmend eine gewisse Impfmüdigkeit und eine kritische Einstellung zum Impfen bemerkbar. Schutzimpfungen werden mitunter als nicht mehr notwendig angesehen, oder gelten sogar als vermeidbares Risiko.

Die kürzlich vorgestellte KiGGS-Studie (Kinder- und Jugendgesundheits-Survey) hat deutliche Defizite bei der Durchimpfungsrate von Schulkindern und Jugendlichen aufgezeigt. Es werden nicht nur empfohlene Wiederauffrischungsimpfungen versäumt, manchmal fehlt sogar die Grundimmunisierung. Für chronisch kranke und behinderte Kinder kann dies besonders schwerwiegende Folgen haben. Warum dies der Fall ist, erläutert Priv. Doz. Dr. med. Knuf im Interview mit Kinder-Spezial Mitarbeiterin Katharina Maidhof-Schmid.

- bei akuten behandlungsbedürftigen Erkrankungen, vor allem bei hohem Fieber.
- Verschlechterung des Krankheitsbildes könnte fälschlicherweise dem Impfstoff angelastet werden, 2 Wochen nach Genesung impfen.
- während der Schwangerschaft.

Aber: eine versehentlich während der Schwangerschaft durchgeführte Impfung mit Lebendimpfstoffen, auch gegen Röteln, ist keine Indikation für einen Schwangerschaftsabbruch: Bisher ist kein Fall bekannt, bei dem ein Ungeborenes auf diesem Weg einen Schaden erlitten hat. Demgegenüber treten auch in Deutschland Fälle auf, in denen eine echte Rötelninfektion das Ungeborene schädigt.

- und bei Allergie gegen Bestandteile des Impfstoffs.

Bei Kindern mit Immunschwäche sollten die Empfehlungen der STIKO beachtet werden: Epidemiologisches Bulletin Nr. 39/2005, unter www.rki.de. Auch bei einer Erkrankung „im Schub“ ist Vorsicht geboten. Das Anfallsleiden oder Neurodegeneration kann sich verschlechtern!

Auch bei einigen neurologischen Erkrankungen wie bei Multiplen Sklerose bestehen Ängste, dass durch Impfungen Schübe ausgelöst werden könnten.

Was ist hier zu beachten?

Obwohl die Ursache der Multiplen Sklerose (MS) noch unbekannt ist, scheinen nach Datenlage sowohl erbliche (genetische) Faktoren wie auch Umwelteinflüsse beteiligt zu sein. Aus diesem Grund besteht immer eine Verunsicherung darüber, ob auch Impfungen Schübe hervorrufen können oder sogar zur Entstehung der MS beitragen.

Infektionen sind eindeutige Auslöser von Schüben bei MS. Dagegen werden Impfungen mit Totimpfstoffen als sicher eingestuft. Durch Impfungen wird das Risiko reduziert, an Infektionskrankheiten zu erkanken - die möglichen Schübe triggern könnten. Nach einem akuten MS-Schub, insbesondere bei Therapie mit Cortison, sollte ein Mindestabstand von drei Monaten bis zur nächsten Impfung gewählt werden.

Eine Ausweitung mehrerer epidemiologischer Studien zur Tetanusimpfung ergab ein 30% niedrigeres Risiko an MS zu erkranken als bei ungeimpften Personen.

Eine Grippeimpfung wird ausdrücklich von der STIKO empfohlen. Es gelten die gleichen Indikationsregeln wie bei Gesunden. Bei Patienten unter immunsuppressiver (Immunabwehr unterdrückender) Therapie wird eine Antikörperbestimmung zur Kontrolle des Impferfolges empfohlen. Lebendimpfstoffe sollten nicht verabreicht werden, sie sind unter Immunsuppression wegen der möglichen Gefährdung bei verminderter Immunabwehr kontraindiziert.

- *Was ist mit frühgeborenen Kindern, gelten auch für extrem unreif geborene Kinder dieselben Impfempfehlungen oder empfiehlt es sich hier, mit Impfungen etwas abzuwarten?*

Schutzimpfungen zu dem empfohlenen Zeitpunkt (ab Anfang des 3. Lebensmonats des tatsächlichen Geburtstermins) sind gerade für Frühgeborene besonders wichtig. Sie haben zu diesem Zeitpunkt nur noch etwa ein Viertel des Antikörper-Spiegels reifgeborener Kinder (von der Mutter). Vom Augenblick der Geburt an, nimmt die Menge der mütterlichen Antikörper langsam gleichmäßig ab, und zudem sind die Anfangsspiegel bei Frühgeborenen auch wesentlich niedriger als bei reifen Kindern. Zahlreiche Untersuchungen haben ergeben, dass Frühgeborene sich gut und ohne wesentliche Nebenwirkungen mit den Impfstoffen auseinandersetzen. Es sollen alle Impfungen wie auch für Reifgeborene, entsprechend dem chronologischen Alter, durchgeführt werden. Zusätzlich sollte mit einem Pneumokokken-Impfstoff geimpft werden. Bei ehemaligen Hochrisiko-Frühgeborenen sollte eine Überwachung nach Impfung in Betracht gezogen werden. Während der Saison (etwa Oktober bis April) sollte eine passive Immunisierung gegen RS (Respiratorische Syncytial)-Viren erfolgen.

Führen Impfungen nicht manchmal zu schwereren Nebenwirkungen und Impfreaktionen als die Krankheit selbst? Wenn mein Kind nun ohnehin schon chronisch krank ist, wird sein Immunsystem dann nicht noch zusätzlich belastet?

Bei jeder neuen Infektion setzt sich das Immunsystem des Körpers mit einer Vielzahl an Fremdantigenen (Substanzen, die vom Körper als fremd erkannt werden) auseinander. Schon direkt nach der Geburt wird das Neugeborene mit Millionen von Antigenen konfrontiert. Die neuen Kombinationsimpfstoffe enthalten - im Vergleich zu den in der Umwelt vorkommenden Krankheitserregern - nur sehr wenige Antigene. Impfantigene sind in ihrer Wirkung entweder abgeschwächt, inaktiviert oder sie bestehen nur aus Teilen von Erregern, die keine Erkrankung verursachen können.

Dennoch sind Nebenwirkungen nicht völlig auszuschließen, eine 100-prozentige Sicherheit gibt es nicht. Eine mögliche Impfreaktion kann sowohl durch den Wirkstoff als auch durch die enthaltenen Zusatzstoffe ausgelöst werden. Sie zeigt aber auch an, dass das Immunsystem aktiviert wird und die Impfung wirksam wird. Nach praktisch allen Impfungen kann es gehäuft (je nach Impfstoff/-bestandteilen) zu Lokal- und Allgemeinreaktionen kommen (z. B. bis zu 20 Prozent bei Diphtherieimpfstoff). Hierzu gehören Rötungen, Schwellungen und Schmerzen an der Einstichstelle sowie Fieber, Unruhe oder Schläfrigkeit. Diese unerwünschten Wirkungen bilden sich rasch und in der Regel ohne zusätzliche Therapie (Ausnahme: Fiebersenkende

Maßnahmen bei Fieberkrämpfen) folgenlos wieder zurück. Sehr selten sind Komplikationen, wie etwa eine allergische Reaktion mit Schockzustand („Anaphylaxie“, bei 1 von 500.000 - 1.000.000 Impfungen), Arthritis (Gelenkentzündung) beispielsweise nach Masern-Mumps-Röteln-Impfung, die nach gegenwärtigem Wissensstand ursächlich mit der Impfung in Zusammenhang gebracht werden können.

(Epidemiologisches Bulletin des Robert Koch Institutes, Nr. 6, 2004, unter www.rki.de).

Das Entstehen von Autismus oder auch Diabetes mellitus wurde früher mit Impfungen in Verbindung gebracht. Können Impfstoffe Krankheiten übertragen oder auslösen?

In den letzten Jahrzehnten wurde immer wieder über einen möglichen Zusammenhang zwischen der Entwicklung von bestimmten Krankheiten - deren Ursache noch unklar ist - und Impfungen diskutiert. Der Masern-Mumps-Röteln-Impfstoff wurde als Auslöser von Autismus genannt. Verschiedene Impfstoffe, insbesondere der gegen Haemophilus influenzae Typ b, wurden für die Entstehung des Diabetes mellitus Typ 1 bei Kindern und der Hepatitis-Impfstoff für Multiple Sklerose verantwortlich gemacht. Viele Studien und detaillierte statistische Auswertungen der wissenschaftlichen Daten ergaben aber keinen solchen Zusammenhang für die bisher untersuchten Kinderimpfstoffe. Ein erhöhtes Risiko konnte also nicht nachgewiesen werden.

Die Übertragung des Impfvirus ist nur mit einem Lebendimpfstoff möglich, etwa wenn der zu Impfende gleichzeitig Medikamente erhält, die das körpereigene Abwehrsystem schwächen (etwa Kortikosteroide, und/oder wenn er eine Chemotherapie oder Bestrahlung erhält).

Auch Allergien können durch Impfstoffe ausgelöst werden. Gelten daher bei allergisch veranlagten Kindern besondere Regeln beim Impfen?

Echte allergische Reaktionen sind mit einer geschätzten Häufigkeit von 1 auf 450.000 Impfungen extrem selten. Zu beachten sind bereits bestehende Allergien auf Impfstoffbestandteile. Dazu gehören Konservierungssstoffe, Reste von Substanzen, auf denen der Impfstoff gezüchtet wurde, wie Hühnereiweiß, Zusatzstoffe wie Gelatine oder Antibiotika. Hühnereiweiß ist im Influenza- und Gelbfieber-Impfstoff enthalten und in Spuren im Masern-Mumps-Röteln- und FSME-Impfstoff. In manchen Impfstoffen ist auch Gelatine enthalten. Bei bekannter Allergie gegen Gelatine sollte nicht mit Gelatinehaltigen Impfstoffen geimpft werden. Bei Hühnereiweißallergie sollte dort geimpft werden, wo für den Notfall alles bereit steht. Bei Patienten mit Allergien gegen andere Auslöser (keine Impfstoffbestandteile) sollen alle Impfungen nach STIKO-Empfehlungen durchgeführt werden.

Es heißt immer wieder, dass überstandene Kinderkrankheiten für die seelische Entwicklung eines Kindes wichtig sind, Kinder werden sich nach Krankheiten geistig besser entwickeln und reifen. Gibt es dafür wissenschaftliche Belege?

NEIN! Es gab und gibt Populationen auf der Welt, in denen Masern und andere durch Impfungen vermeidbare Kinderkrankheiten nicht vorkommen. Aber es gibt keinen Beweis, dass das Fehlen der Krankheiten zu einem Entwicklungsdefizit bei Kindern oder Erwachsenen geführt hätte. Im Gegenteil: Durch Einwanderer eingeschleppte Krankheiten, wie die Masern, dezimierten die einheimische Bevölkerung Amerikas.

Gibt es Behinderungen wegen unterlassener Impfungen gegen infektiöse Erreger wie Meningokokken, Pneumokokken, Masern?

Meningokokken-, Pneumokokken- und Masernerreger können schwere Erkrankungen mit Todesfolge auslösen oder schwerwiegende Folgeerkrankungen verursachen. Deshalb sind Impfungen zum Schutz vor solchen Krankheitsfolgen gerade hier von besonderer Bedeutung.

Dr. med. habil. Markus Knuf, Dr. Ute Sutter
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
Universität Mainz, Tel: 06131/175385
E-Mail: knuf@kinder.klinik.uni-mainz.de
sutter@zpm.klinik.uni-mainz.de

In der **BVHK-Broschüre** 2008/2009 sind auf Seite 13 die Änderungen zur **Pflegeversicherung** ausführlich beschrieben. Außerdem finden Sie dort auf den Folgeseiten weitere Informationen zu **sozialrechtlichen Fragen**.

Bundesgerichtsentscheidungen im Zusammenhang mit Erwerbsminderungen sowie dem Bezug von Arbeitslosengeld II (Hartz IV) hat Frau Rechtsanwältin Böhlmann zusammengefasst. Diese betreffen z.B. Fragen, inwieweit die

- Kosten für Warmwasserbereitung in den Regelsätzen enthalten sind oder ob die
 - Verpflegung im Haushalt der Eltern oder während eines Krankenhausaufenthaltes bei der Bedarfsbemessung als Einkommen berücksichtigt werden darf.
- Der ausführliche Text kann in der Geschäftsstelle angefordert oder auf unserer Internetseite gelesen werden.

Folgende Informationen sind entnommen den Kompetenznetz Mitteilungen
Ausgabe Nr.3/2008

Internetportal für angeborene Herzfehler "Corience"

Corience ist eine Webseite, die über angeborene Herzfehler informiert: leicht verständlich und lebensnah. Patienten, Familien, Ärzte und Wissenschaftler werden gleichermaßen mit dem Internetportal angesprochen. Das Nationale Register für angeborenen Herzfehler ist Koordinator dieses Projektes, das im Rahmen des 7. Forschungrahmenprogramms von der EU gefördert. Weiterhin sind vier europäische Elternorganisationen und eine Kommunikationsagentur involviert.

Patienten und Angehörige finden auf dieser Internetseite Informationen zu unterschiedlichen Herzfehlern sowie Artikel über Alltagsfragen, die das Leben mit einem angeborenen Herzfehler erleichtern sollen. Zunächst wird Corience nur in englischer Sprache angeboten. Die deutsche Version soll ab 2010 verfügbar sein.

Neben dem Aufbau eines Internetportals soll durch Corience ein europäisches Netzwerk für angeborene Herzfehler aufgebaut und der Wissenstransfer zwischen Forschung und Versorgung gefördert werden. Ein wichtiger Schritt dahin ist die Stärkung der europäischen Patientenorganisation ECHDO.

HERZSPEZIALISTEN

Herzspezialisten ist ein einfühlsamer Film über das Leben von fünf ganz unterschiedlichen Menschen, die eines vereint: sie haben einen angeborenen Herzfehler. Da gibt es den weltgewandten Spiegel-Journalisten Matthias Matussek, Erfolgsmensch und menschlicher Grenzgänger, und die sensible Ulrike Knopf, die wegen ihres Herzfehlers damit kämpft, nicht ins gesellschaftliche Abseits zu geraten. Oder die engagierte Dozentin Christina Herkommer, die entgegen der Warnung ihrer Ärzte zwei gesunde Kinder zur Welt bringt. Sie alle erzählen aus Ihrem Alltag: über Glück und Leid, Krankheit und Heilung, Umbrüche und Aufbrüche, Liebe und Partnerschaft. Herzspezialisten ist ein Film über Herzengeschichten und das menschliche Herz. Er hinterfragt die Rolle des Herzens, welches besonders in unserer Gesellschaft mit starken Assoziationen zu Liebe und der menschlichen Seele belegt ist. Und er erkundet, ob das kranke Herz anders fühlt.

Dokumentarfilm, 82 Minuten,
Deutschland 2008,
Regie: Christian Barthelmes

Der Film schlägt durch Rückblenden immer wieder einen Bogen in die aufreibende Vergangenheit der fünf Menschen, die schon als Kind mit ihrer lebensbedrohlichen Situation fertig werden mussten. Alle Protagonisten wurden am Herzen operiert, drei von ihnen mehrfach. Sie hätten ohne den medizinischen Fortschritt noch vor wenigen Jahrzehnten so gut wie keine Chancen gehabt, das Erwachsenenalter zu erreichen.

Herzspezialisten schafft es, alle wesentlichen Probleme des Alltagslebens mit einem angeborenen Herzfehler zu thematisieren ohne den medizinischen Kontext aus den Augen zu lassen.
Die Premiere findet am 25. November in Berlin statt. Danach wird der Film im Rahmen von Themenabenden in 15 deutschen Städten gezeigt.
Achten Sie bitte auf die Tagespresse.

Herzkrank Jugendliche

Ausbildung, Job

Immer öfters treffen wir auf Eltern, deren Herzkinder die Schule bald verlassen werden und sich mit ihrer Berufslaufbahn beschäftigen. Bei unserer Recherche fanden wir zwei Flyer, in denen speziell auf berufliche Integration von Menschen mit Behinderung eingegangen wird.

JOB 4000 Programm zur besseren beruflichen Integration besonders betroffener schwerbehinderter Menschen,
Herausgeber: Bundesministerium für Arbeit und Soziales
weitere Infos:www.jobs-ohne-barriere.de

talentplus Rehadat, Das Portal zu Arbeitsleben und Behinderung
Herausgeber: Institut der deutschen Wirtschaft Köln
weitere Infos:www.talentplus.de

Neue Broschüre der BIH

Perspektive Arbeitsmarkt für junge Menschen mit Behinderung

Eine neue 36-seitige Broschüre der Bundesarbeitsgemeinschaft der Integrationsräte befasst sich mit dem Übergang behinderter junger Menschen von der Schule in den allgemeinen Arbeitsmarkt. Sie ist ein Praxis-Leitfaden und

Ratgeber für junge Menschen mit Behinderung, ihre Eltern, ihre Schulen sowie wie Betriebe und Werkstätten für behinderte Menschen. Anhand von Praxisbeispielen werden die Zugangsmöglichkeiten zum Ausbildungs- und Arbeitsmarkt sowie die entsprechenden Unterstützungsangebote vorgestellt. Die Broschüre kann beim zuständigen Integrationsamt bestellt werden. Adressen unter www.integrationsamt.de (Rubrik: Kontakt)

Quelle: Das Band 5/2008

Bitte fordern Sie das ausführliche Programm mit allen Angaben zu den benötigten Unterlagen, den Fristen und dem Anmeldeformular direkt an beim:

Bundesverband Herzkranker Kinder e.V.

Kasinostr. 66

52066 Aachen Telefon: 0241-912332

bvhk-aachen@t-online.de

Erlebnispädagogisches Seminar für Jugendliche von 14-17 Jahren
Neben den bewährten sportlichen Freizeiten bietet der Bundesverband Herkrankte Kinder e.V. von Donnerstag, 05.03. bis Sonntag, 08.03.2009 erstmals ein Erlebnispädagogisches Seminar im Waldfpiratencamp Heidelberg an. Lesen Sie dazu den Hinweis in der Jahresbroschüre ab Seite 22 oder fordern Sie das ausführliche Programm beim BVHK an.
Kosten für Unterkunft in Mehrbettzimmern, Verpflegung und Programm:
120 € für Mitglieder des BVHK bzw. seiner Mitgliedsvereine
150 € Nichtmitglieder



Freizeitangebote des BVHK 2009

- ❖ Reiterwoche für herzkranke Kinder und Jugendliche zwischen 10-17 Jahren 01.- 08.08.2009 im Westernreitzentrum Lindenhof, Gackenbach (Nähe Montabaur)
Kosten: 225 € für Mitglieder des BVHK bzw. der Mitgliedsvereine, 275 € für Nichtmitglieder
Anmeldeschluss 1. Mai 2009

Segelwoche an der Kieler Förde

- ❖ Yachten-Woche für ältere Jugendliche mit Segelerfahrung 01.- 08.08.2009
Kosten: 300 € plus 50 € Kautions für Mitglieder des BVHK bzw. der Mitgliedsvereine
350 € plus 50 € Kautions für Nichtmitglieder
Anmeldeschluss 31.12.08

- ❖ Jollensegeln für 10-16jährige Kinder und Jugendliche 08.-15.08.2009
Kosten: 225 € für Mitglieder des BVHK bzw. der Mitgliedsvereine
275 € für Nichtmitglieder
Anmeldeschluss: 1. Mai 2009

Freizeitangebote der Kinderherzstiftung



❖ Skifreizeit

Kinder und Jugendliche ab 9 Jahren können in Begleitung von erfahrenen Kinderkardiologen Skifahren (erlernen). Natürlich kommt der Spaß auf und abseits der Piste nicht zu kurz ...
08.03.2009-14.03.2009 in Bad Hindelang/Allgäu
Anmeldung über die Kinderherzstiftung: Tel.: 069 - 955 128 145
Kosten: 200,- für Mitglieder, 250,- für Nicht-Mitglieder

❖ Familienfreizeit

Familien mit herzkranken Kindern können ein schönes, verlängertes Wochenende mit vielen Aktionen für Groß und Klein erleben. Natürlich gibt es für die Betroffenen auch die Möglichkeit zum Austausch von Informationen und Tipps.
21.05.2009-24.05.2009
Kolping-Feriendorf Herbstein/Vogelsbergkreis
Anmeldung über die Kinderherzstiftung: Tel.: 069 - 955 128 145

Für Sie gefunden

Hörscreening für Neugeborene wird GKV-Leistung

Im Rahmen der Früherkennung für Kinder wird es künftig auch eine Früh-erkennungsuntersuchung auf Hörstörung bei Neugeborenen als Leistung der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) geben. Der Beschluss des G-BA wird dem Bundesministerium für Gesundheit (BMG) zur Prüfung vorgelegt

und tritt nach erfolgter Nicht Beanstandung und Bekanntmachung im Bundesanzeiger am 1. Januar 2009 in Kraft. Der Beschlussstext und eine Beschlusserläuterung zu diesem Thema werden in Kürze im Internet veröffentlicht

www.g-ba.de/informationen/beschluesse/zum-unterausschuss/7/

Quelle: Pressmitteilung des G-BA vom 20.06.08

Kurzzeitpflege für pflegebedürftige Kinder unter 18 Jahren jetzt auch in Einrichtungen der Behindertenhilfe

Ab 1.07.08 haben zu hause gepflegte Kinder unter 18 Jahren grundsätzlich einen Anspruch auf Kurzzeitpflege auch in Einrichtungen der Behindertenhilfe. Denn dann tritt das Pflege-Weiterentwicklungsgebot in Kraft, das in Paragraph 42 SGBX1 nun, durch die Initiative des Bundesverbandes für Körper und Mehrfachbehinderte e.V. im Gesetzgebungsverfahren, diese Möglichkeit vorsieht. Dort heißt es in Absatz 3 Satz 1 wörtlich: "Abweichend von den Absätzen 1 und 2 besteht der Anspruch auf Kurzzeitpflege in begründeten Einzelfällen bei zu Hause gepflegten Kindern bis zur Vollendung des 18. Lebensjahrs auch in geeigneten Einrichtungen, wenn die Pflege in einer von den Pflegekassen zugelassenen Pflegeeinrichtungen nicht möglich ist, oder nicht zumutbar erscheint."

Pflegebedürftige Kinder können damit künftig nicht nur in zugelassenen Pflegeeinrichtungen (häufig Einrichtungen der Altenpflege), sondern auch in andere Einrichtungen (z.B. auch in geeignete Einrichtungen der Jugendhilfe) betreut werden, die besser auf ihre Bedürfnisse ausgerichtet sind. Das heißt, diese Einrichtungen müssen keinen Versorgungsvertrag mit der Pflegekasse haben.

Empfehlung zum praktischen Vorgehen:
Eltern sollten zunächst eine stationäre Einrichtung der Behindertenhilfe oder Jugendhilfe auswählen, von der sie annehmen, dass ihr Kind dort gut aufgehoben ist. Ist die Einrichtung nach Rücksprache bereit das Kind aufzunehmen, sollten die Eltern in einem zweiten Schritt bei der zuständigen Pflegekasse die Leistungen der Kurzzeitpflege in der von ihnen ausgewählten Einrichtung beantragen. Der Antrag sollte den Zusatz enthalten, dass die Kurzzeitpflege für ihr Kind in einer zugelassenen Pflegeeinrichtung nicht möglich und/ oder nicht zumutbar ist. Quelle: Das Band5/08

Versicherungsmerkblatt

Beim Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. können Sie die neu herausgegebene Broschüre zu **Fragen des Versicherungsschutzes für Menschen mit Behinderungen und ihre Angehörige erhalten.** Auf der

Internetseite www.bvkm.de steht dieser Rechtsratgeber kostenlos zum Download zur Verfügung. Wer die gedruckte Version bestellen möchte, sendet bitte einen mit 1,45 € frankierten und an sich selbst adressierten Rückumschlag – DIN lang – an den:

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

Behindertenbeauftragte warnt vor kostenpflichtigen Beratungsangeboten

Die Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen, Karin Evers-Meyer warnt behinderte Menschen vor kostenpflichtigen Beratungsangeboten. Insbesondere zur neuen Leistungsform Persönliches Budget tauchen in letzter Zeit immer häufiger Anbieter auf, die gegen Gebühr Informationen anbieten, Informationen zum Persönlichen Budget und Kontaktdaten zu lokalen Beratungsstellen können beispielsweise über die Internetsseite der Behindertenbeauftragten www.behindertenbeauftragten.de bezogen werden.

Quelle: Das Band5/2008

Ute Braun-Ehrenpreis

Lese-Tipps

Erwachsene mit angeborenom Herzfehler (EMAH)

Erste deutsche Leitlinie für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern

Angeborene Herzfehler wurden bislang von Kinderkardiologen behandelt. Jedoch leben in Deutschland mittlerweile ca. 200.000 Erwachsene mit einem Herzfehler. Diese Patienten gehen zunehmend zu Kardiologen, die mit angeborenen Vitien wenig Erfahrung haben. Eine interdisziplinäre Arbeitsgruppe unter Leitung der drei Herz-Fachgesellschaften - der Deutschen Gesellschaften für Kardiologie (DGK), Pädiatrische Kardiologie (DGPK) und Herz-, Thorax und Gefäßchirurgie (DGTHG) - haben gemeinsam mit dem Kompetenznetz Angeborene Herzfehler und Vertretern der österreichischen und schweizerischen Fachgesellschaften eine „S2-Leitlinie zur Diagnostik und Therapie in Klinik und Praxis“ erarbeitet. Diese schreibt erstmals Behandlungsstandards für diese Patientengruppe fest. Sie bauen auf den Leitlinien der kanadischen,

US-amerikanischen und europäischen Fachgesellschaften auf und wurden an deutsche Versorgungsstrukturen angepasst.

Die Leitlinien beschreiben diagnostische und therapeutische Strategien zur Behandlung erwachsener Patienten mit angeboreinem Herzfehler sowie häufig auftretende Probleme. So sind Arrhythmien ein Hauptproblem in der Betreuung. Sie sind oft Grund für eine stationäre Aufnahme. Die Schrittmachtherapie ist häufig erschwert und bedarf durch die anatomischen Besonderheiten großer Erfahrung des behandelnden Zentrums.

Auch haben die meisten Herzfehlerpatienten ein erhöhtes Risiko für eine Endokarditis. Eine frühe Diagnosestellung ist wichtig, da sie schwere gesundheitliche Komplikationen verhindert.

Kardiologen und Herzchirurgen müssen hier eng kooperieren. Die größten Fortschritte wurden in den letzten Jahren in den katheterinterventionellen Behandlungsverfahren gemacht. Wegen ihrer geringen Patientenbelastung, der niedrigen Morbidität und kürzeren Rekonvaleszenz werden sie immer häufiger eingesetzt.

Generell ist die Datenlage über Erwachsene mit AHF sehr dürfig. Vor diesem Hintergrund fordert Professor Dr. Achim A. Schmaltz, Herausgeber dieser Leitlinie, Patienten und behandelnde Ärzte dazu auf, alle Patienten im Nationalen Register für angeborene Herzfehler zu erfassen, um die dringend erforderlichen Langzeitstudien machen zu können.

Das Buch ist im Steinkopff Verlag erschienen:
A. A. Schmaltz: „S2-Leitlinie zur Diagnostik und Therapie in Klinik und Praxis“, ISBN 978-3-7985-1832-2

Lea – Halbes Herz – Ganzes Leben

Christian Wyss, Prof. Dr. med. René Prêtre,
Orell Füssli-Verlag, Text: Deutsch, englisch, französisch

Lea ist mit einer Fehlbildung des Herzens geboren worden. Ohne Operation wäre das Mädchen während der ersten Lebenstage gestorben, heute ist es neun Jahre alt. Dieses Buch dokumentiert anhand von Fotos und Tagebuchaufzeichnungen des Vaters auf eindrückliche Weise die Geschichte von Leas Leidens- und Genesungsweg vom Spital bis zum heutigen Alltag.

Das Buch zeigt in hervorragenden Schwarzweiß-Fotos und Tagebuchtexten ihres Vaters die Stationen von Leas Leben, das Hoffen und Bangen und die Erleichterung nach den erfolgreichen Eingriffen. Außerdem erklären Herzspezialisten die Kinderherzchirurgie und die Komplexität der angeborenen Herzfehler.

Bestellungen an: www.photowiss.ch oder orell füssli www.ofw.ch

Herzfehler bei Kindern mit Down-Syndrom

Mehr als 50 Prozent der Kinder mit Down-Syndrom kommen mit einem Herzfehler zur Welt.

Mit dieser Broschüre wird Eltern eine kleine Hilfe angeboten und versucht, ein wenig Klarheit in die Problematik rund um den Herzfehler des Kindes zu bringen.

Format A5, 36 Seiten, EUR 5,-

Zu bestellen unter: <http://www.ds-infocenter.de/>

**Sie sind
herzlich eingeladen!**

Adventsfeier am 6.12.08 ins Herzzentrum!

Pünktlich zum 6.12.08 hat uns der Nikolaus seinen Besuch im Herzzentrum zugesagt.
Zu seiner Begrüßung um 16 Uhr geben



„Die Kölner Stadtmusikanten“

ein kleines aber feines Benefiz-Konzert im Foyer des Herzzentrums.

„Die Kölner Stadtmusikanten“, das sind 13 Jugendliche, die seit 2006 unter der Leitung der Musikpädagogin Vera Bühl ein Jugend-Symphonie-Orchester aufbauen. Mit ihrer klassischen Musik wollen sie uns gleich doppelt bereichern: Neben der musikalischen Einleitung unseres Festes wollen sie Spenden zugunsten der Herzkinder einwerben. Deshalb heißt es:

Eintritt frei, Spenden erbeten!

Nach dem öffentlichen Konzert sind die Herzkinder mit ihren Familien herzlich eingeladen, in der Ambulanz der Kinderkardiologie den Nikolaus zu erwarten

Wir freuen uns auf Sie und Ihre Kinder und den Nikolaus!

Damit wir besser planen können bitten wir Sie, sich in unserer Geschäftsstelle 0221-6001959 anzumelden.

Folgende regelmäßige Treff-Möglichkeiten für Familien mit herzkranken Kindern bieten die ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen der Elterninitiative an:

Familientreff

jeweils am letzten Samstag im Monat (außer in den Schulferien NRW) um **16 Uhr** in der Ambulanz der Kinderkardiologie im Erdgeschoss des Herz-zentrums der Uniklinik Köln. Organisiert und durchgeführt wird dieses Angebot von Claudia Krohn, Dorle Huch, Elisabeth Taupp und Karin Frömbgen.

- ❖ 29.11.08
- ❖ 31.01.09
- ❖ 28.02.09
- ❖ 28.03.09
- ❖ 25.04.09
- ❖ 27.06.09



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. Wenn möglich, erbitten wir Ihre kurzfristige Anmeldung über die Geschäftsstelle der Elterninitiative.

Im ersten Halbjahr 2009 sind folgende Termine vorgesehen:

- ❖ 07. und 21. Januar, 04. und 18. Februar,
- ❖ 04. und 18. März, 01. und 29. April,
- ❖ 13. und 27. Mai, 10. und 24. Juni 09

Harry Potter lässt grüßen - Kinder aufgepasst! Zauber-Workshop am 15. März 2009 von 11 bis 16.30 Uhr im Schloss Eulenbroich

Im Gewölbekeller des ehemaligen Rittersitzes von 1750 gibt es eine Schule - eine richtige Zauberschule. Der Spaß steht bei diesem Zauberntag im Vordergrund. Vom „**Zauberer mit der Tasche**“ das ist Peter Helten, könnt Ihr die Geheimnisse der Zauberkunst erlernen.

Am Ende dieses Tages steht Ihr im Mittelpunkt und verzaubert eure Eltern und Geschwister!

Eingeladen sind Herzkinder und ihre Geschwister im Alter

zwischen 8 und 12 Jahren.

Kostenbeitrag 10 Euro pro Teilnehmer

Anmeldung in der Geschäftsstelle der Elterninitiative bis zum **15.02.2009** erforderlich.

Schloss Eulenbroich

Zum Eulenbroicher Auel

51503 Rösrath

Anreisebeschreibung findet man unter
<http://www.petehalten.de/>

NEU: FANTASIE-REISE MIT KLANGSCHALEN

Für alle Mütter - und auch Väter natürlich -, die mit ihren herzkranken Kindern auf der Station des Herz-Zentrums sind, bieten wir ab 2009 an einem Abend im Monat eine Klangschalenmeditation/Massage an. Klang spricht das ursprüngliche Vertrauen im Menschen an. Dadurch kann schnell eine Entspannung erreicht werden.

Die "Fantasiereise" wird geleitet von Physiotherapeutin Antje Breckwoldt-Hingst. Termine: **22. Januar, 26. Februar, 26. März, jeweils um 20 Uhr** Ort der Veranstaltung ist der Physiotherapie-Raum in der 3. Etage des Herz-Zentrums Köln.

Eine Anmeldung ist erforderlich.

Es entsteht ein geringer Kostenbeitrag von € 2,50 je Abend.

Gerne können auch Eltern, die gerade nicht mit ihren Kindern stationär im Herz-Zentrum sind, dieses Angebot wahrnehmen.

Telefonische Anmeldung in der Geschäftsstelle ist auf jeden Fall bis jeweils 2 Tage vor dem entsprechenden Termin möglich und erforderlich!

