

Inhalt

Liebe Leser

- 25 Jahre Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V. Seite 1
Aufruf zur Kandidatur für den Vorstand Seite 2

Berichte aus der Elterninitiative

- Nürburgring 2011 Seite 2
Trainingsbesuch beim 1. FC Köln Seite 4
Herbstausflug Seite 4

Danke

Seite 5

Thema: Herzklappenersatz ohne OP

- Mein Herz schlägt für Melody Seite 6
Bericht zur Herzklappe über Katheter Seite 7
Wie funktioniert der Herzklappenersatz? Seite 8
Für wen kommt dieses Verfahren infrage? Seite 8

Bundesverband Herzkranke Kinder e.V.

- 50 Jahre Herzschrittmacher Seite 9
Qualitätssicherung Seite 9
20 Jahre „Herzkrankes Kind Homburg/Saar e.V.“ Seite 10

Einladungen

- Stammtisch für Eltern von herzkranken Kindern Seite 10
11 Jahre Runder Tisch Seite 11
Feier zum Advent Seite 11
Sportangebot für junge Mädchen und Frauen Seite 12
Seminar für Mütter: Komm, wir finden einen Schatz! Seite 12

Termine

Seite 13

Liebe Mitglieder der Elterninitiative herzkranker Kinder, liebe Leserinnen und Leser unseres Rundbriefs,

im thematischen Schwerpunkt dieses Rundbriefes geht es um den Ersatz einer defekten Pulmonalklappe per Herzkatheter.

Eine junge Erwachsene und die Mutter eines 11jährigen Mädchens haben ihre Erfahrungen mit dem Klappenersatz ohne OP für Sie aufgeschrieben.

Ergänzt werden diese Erfahrungsberichte durch allgemeine Informationen zu diesem Verfahren, die wir mit freundlicher Genehmigung der Internetseite www.corience.org entnommen haben.

(Corience ist eine Website über angeborene Herzfehler, die durch das Nationale Register für angeborene Herzfehler veröffentlicht wird.)

Außerdem finden Sie wie gewohnt Berichte über Aktivitäten und Aktionen für Familien mit Herzkindern im Sommer 2011 und Hinweise auf die kommenden Veranstaltungen der Elterninitiative.

Hier freuen wir uns besonders, Ihnen die neuen Angebote **Stammtisch für Eltern herzkranker Kinder**, initiiert und organisiert von den jungen Frauen der Eltern-Kind-Gruppe, und das **Sportangebot für junge Frauen** mit angeborenem Herzfehler vorstellen zu können.

Informationen aus unserem Bundesverband finden Sie in der beigefügten Zeitschrift „Herzfenster“ und ganz aktuelle Nachrichten ab Seite 9 des Rundbriefs.

25 Jahre Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.

Bereits an dieser Stelle ein Ausblick auf das „Elterninitiativjahr“ 2012.

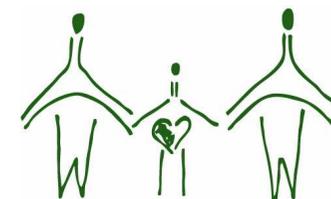
Am 24. Juni 2012 ab 12 Uhr wollen wir mit Ihnen und Ihren Familien am Kloster Burbach in Hürth dieses Jubiläum feiern.

Bitte merken Sie diesen Tag schon für die Elterninitiative vor. Die Einladung zum Fest wird Sie nächstes Jahr erreichen.

Fest steht auch bereits, dass aus Anlass unseres Jubiläums Vertreter der Mitgliedsvereine unseres Bundesverbandes zur Mitgliederversammlung des BVHK am 21. und 22. September 2012 nach Köln kommen werden.

Was ist sonst noch geplant für 2012?

Sicher ist, dass wir vom 2. - 4. März 2012 ein weiteres Seminar für Mütter mit besonderen Kindern im Brunnenhaus anbieten werden. Nähere Infos finden Sie auf Seite 12.



Sicher ist auch, dass wir wieder ein Familienwochenende durchführen werden. Zeitraum und Ort stehen leider noch nicht fest. Informationen finden Sie in der nächsten Ausgabe des Rundbriefs.

Eine Bitte an Sie:

Damit wir die 25 Jahre Elterninitiative darstellen können würde das Redaktionsteam sich über Bilder, Berichte und persönliche Gedanken von Ihnen freuen. Also, graben Sie in Ihren alten Fotobüchern, greifen Sie zum Stift oder zur Tastatur, schreiben Sie uns Ihre Erinnerungen oder kleine Anekdoten auf. Heute schon Danke für Ihre Zuschriften!

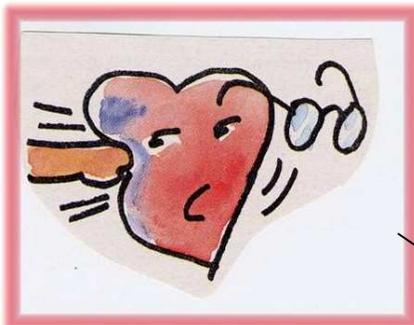
Das geht alle Mitglieder an:

Wie wir Ihnen im letzten Rundbrief schon berichteten braucht der Vorstand dringend neue Mitglieder. Da Ute Braun-Ehrenpreis nicht mehr für die Vorstandsarbeit zur Verfügung steht, muss mindestens ein Mitglied der Elterninitiative für die Vorstandarbeit neu gewonnen werden. Außerdem wäre eine Erweiterung um zusätzliche ein bis zwei Personen wünschenswert. Wir bitten Sie recht herzlich:

Trauen Sie sich mitzuarbeiten und ein Stück Verantwortung zu übernehmen!

Bevor Sie sich entscheiden, bei der nächsten Mitgliederversammlung der Elterninitiative für den Vorstand zu kandidieren, sind Sie herzlich eingeladen, bei einer der nächsten Vorstandssitzungen zu „schnuppern“, die jetzigen Vorstandsmitglieder kennen zu lernen und sich ein Bild zu machen von den anstehenden Aufgaben.

Wenn es uns nicht gelingt, einen Vorstand mit 5 – 7 Mitgliedern zu bilden, ist der Fortbestand des Vereins in dieser Form gefährdet, da die Satzung diese Vorstandsgröße vorschreibt. Dann müssten wir uns spätestens bei der Mitgliederversammlung 2012 **ernsthafte** Gedanken zu einer anderen Organisationsform machen, damit die in 25 Jahren bewährte Arbeit der Elterninitiative fortgesetzt werden kann.



Geben Sie Ihrem  einen Stoß – und melden sich in der Geschäftsstelle telefonisch, 0221- 6001959 oder per Mail info@herzkrank-kinder-koeln.de oder gerne auch bei den Vorstandsmitgliedern:

entnommen dem Kalender
"Wir sagen Euch an: Advent"
herausgegeben vom Seelsorgeamt
Bistum Essen, 1997

Ute Braun-Ehrenpreis
Jürgen Elbracht
Claudia Krohn
Elisabeth Sticker
Dr. S. Schickendantz

ute.ehrenpreis@t-online.de
0221635666@t-online.de
claudia.krohn@t-online.de
E.Sticker@web.de
sabine.schickendantz@uk-koeln.de

Die Rundbriefredaktion wünscht Ihnen ein wenig Ruhe und Muße für unseren 36. Rundbrief und grüßt Sie herzlich,

Melanie Anheier, Ute Braun-Ehrenpreis und Maria Hövel

Berichte aus der Elterninitiative

Nürburgring 2011: Motorsport hautnah

so lautete die Einladung von Herrn Philipp (Präsident des Porsche-Clubs Nürburgring) und Herrn Engels (Watch Design). Am 02.07.2011 war es dann soweit. Wie vereinbart traf sich die bunte Gruppe von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen um 10:30 Uhr am Parkplatz des Nürburgrings.



Trotz des kalendarischen Hochsommers waren alle in dicken Jacken eingepackt, da mit dunklen Wolken, kaltem Wind und ersten Regentropfen eher Herbstklima angesagt war. Beim "Briefing" am Parkplatz durch Frau Rößner-Kitten vom Bundesverband und Herrn Engels bekam man schon einen Vorgeschmack auf die Geräuschkulisse. Obwohl wir dort etliche

hundert Meter von der Rennstrecke entfernt standen, mussten wir ganz eng zusammenkommen um Frau Rößner-Kitten und Herrn Engels trotz des Motor-"Lärms" verstehen zu können. Die wichtigste Information kam von Herrn Engels. Er betonte, dass im Fahrerlager, in dem wir uns am meisten aufhalten sollten, entgegen der Gewohnheiten im normalen Straßenverkehr IMMER die Autos Vorfahrt haben und Fußgänger hier sehr vorsichtig sein müssten. Wir sollten noch sehen, wie Recht er hatte.

Am Eingang zum Nürburgring wurden wir dann von Herrn Lenhäuser, dem Vizepräsident des Porsche-Clubs Nürburgring in Empfang genommen. Gemeinsam gingen wir in das große Fahrerlager. Dabei konnten wir schon die erste Startaufstellung von Fahrzeugen bewundern, die gespannt auf ihre Einführungsrunde warteten. Alle zückten die Fotoapparate und "digitalisierten" die ersten Eindrücke. Vorbei am voll besetzten Park Fermé versammelten wir uns schließlich am VIP-Zelt des AVD und Porsche Clubs. Hier erklärten Herr Engels und Herr Lenhäuser uns u.a. die verschiedenen Reifentypen wie Slicks, Regenreifen und Intermediates. Natürlich durften wir die verschiedenen Gummimischungen anfassen und so die Unterschiede in der Festigkeit des Gummis auch "spüren".

Danach teilten wir uns in 2 Gruppen von je ca. 25 großen und kleinen Personen. Während die erste Gruppe sich mit Herrn Lehnhäuser zu den diversen Highlights des Nürburgrings aufmachte, konnte sich die zweite Gruppe frei im Fahrerlager und auf der Tribüne umschauen. Die Vielfalt der Fahrzeuge war enorm. Neben britischen Formel 2 und Formel 3 Boliden, die an diesem Tag offizielle Rennen austragen, gab es Lotus-Fahrzeuge, die ein eigenes Rennen hatten, serienmäßige Touring Cars, diverse Sportscars und natürlich jede Menge Porsche-Rennwagen.

In fast allen Zelten wurde emsig geschraubt, wobei man hier tatsächlich fast neben den Mechanikern stehen und deren Fertigkeiten bewundern konnte. Tatsächlich musste man jedoch höllisch aufpassen, dass man beim Bummeln im Fahrerlager nicht umgefahren wurde. Da es hier keine "Straßen" gibt, fuhren die Wagen entweder zum Start bzw. kamen vom Rennen mehr oder weniger kreuz und quer über den Platz. Nicht nur einmal schreckten wir zusammen, wenn wieder mal ein Rennbolide mit Arm-länge an einem vorbeihuschte bzw. dass man den Fuß im letzten Moment noch zurückzog um zu vermeiden, kurzfristig die eigene Schuhgröße einseitig um mindestens 4 Nummern erhöht zu bekommen.

Es war faszinierend zu sehen, wie exakt minutiös der Ablauf bei den einzelnen Rennen geplant und durchgeführt wurde. Schilder mit 3 Minuten, 2 Minuten, 1 Minute, 30 Sekunden wurden hochgehalten und dann rauschten die Fahrzeuge in ihre Einführungsrunde.

Nachdem das Führungsfahrzeug ausgesichert war, ging es mit atemberaubendem Tempo durch die Grüne Hölle. Einige Male sahen wir Kollisionen, die jedoch alle Gott sei Dank glimpflich ausfielen.

Auch den voll besetzten Park Fermé konnten wir bestaunen, wo die Autos für ggf. notwendige Kontrollen nach dem Rennen abgestellt waren. Immer wieder hörte man Nationalhymnen, die bei der Siegerehrung für den Erstplatzierten ertönte.

Schließlich kam Herr Lenhäuser mit der ersten Gruppe zurück und machte der zweiten, mittlerweile ziemlich "ausgekühlten" Gruppe Hoffnung auf ein Aufwärmen, da nun die Besichtigungstour der Nürburgring-Internas anstand. Als erstes ging es zur Siegertribüne. Hier durften die Kids bewaffnet mit Pokalen aufs Podest, wobei hier die Kameras so klickten als seien es wirkliche Formel 1 Helden.

Nächste Stationen waren die Sprecherkabine und die Büros der Zeitnahme. Auch wenn hier schon eine sehr konzentrierte, professionelle Arbeitsatmosphäre herrschte, war dies noch nichts im Vergleich zum "Race Control Zentrum". Wie in einem kleinen Universitäts-Seminarraum saßen hier in 5 ansteigenden Sitzreihen ca. 20 "Aufseher", die in einem fensterlosen Raum auf eine Bildschirmwand mit Monitoren blickten, die jeden Winkel der Rennstrecke zeigten. Hier wurde in knappen Kommentaren kommuniziert wie "Drive Through Strafe Nr. 20". Trotz der spürbar angespannten Atmosphäre durften wir hier 5 Minuten dem hektischen Geschehen zusehen.

Vorbei an den Büros der Rennkommissare sahen wir auf den Fluren jede Menge Fotos von Siegern am Nürburgring.

Zurück im Fahrerlager konnten wir dann den Cateringdienst im VIP-Zelt zur Stärkung nutzen. Grillwürstchen, Salate oder auch Nudeln standen genauso wie Getränke preiswert zur Verfügung.

Gestärkt ging es dann zum Rennteam "Evonik". Hier durften alle Kinder



endlich einmal in einem Rennwagen Platznehmen. Auch wenn der Helm für viele zu groß war, wurden dennoch auch hier jede Menge Fotos der kleinen Rennfahrer geschossen. Schließlich ging es zum Höhepunkt des Tages. Das Porsche Renn Team Chrzanowski erwartete uns. Hier standen uns zwei Porsche 996 und ein Porsche 997 zum Probesitzen zur Verfügung, wovon nicht nur die kleinen

Gäste sondern auch die Erwachsenen gerne Gebrauch machten. Dabei zeigte sich, dass der Ein- und besonders der Ausstieg aus so einem Rennboliden sehr viel Gelenkigkeit erfordert. Überall gab es strahlende Gesichter und hier lachte dann sogar auch ab und zu die Sonne an der Nürburg. Der Teamleiter Herr Chrzanowski hatte Süßigkeiten bereitgestellt und beantwortete jede Frage, die sich um den Rennsport drehte.

Er initiierte dann auch, dass von den Kindern auf allen drei Rennwagen auf jedem Außenspiegel ein Aufkleber der Herzinitiative geklebt werden durfte.

Danach endete der offizielle Teil und alle hatten noch Gelegenheit, das eine oder andere Rennen anzusehen, oder weiter im Fahrerlager zu schnuppern.

Ein besonderes Dankeschön gebührt Herrn Engels, der mit seinen Kontakten und seinem persönlichen Einsatz ein Garant für das Gelingen der Veranstaltung war.

Familie Esser



Trainingsbesuch beim 1. FC Köln

In der ersten Ferienwoche hatten große und kleine Herzkinder mit ihren Geschwistern und Familien die Gelegenheit, dem Training der Fußballprofis des 1. FC Köln zuzuschauen. Und nicht nur das:

Im Pressebereich des Geißbockheims wurde die große Gruppe zunächst von Manager Rauert herzlich begrüßt. Alle Spieler, die nach dem Training vom Platz kamen, ließen sich bereitwillig mit den Kindern fotografieren und schrieben reichlich Autogramme.

Allen Teilnehmern hat dieser Vormittag viel Spaß gemacht.

Vermittelt hat diese Aktion Stefanie Kur, Mutter eines Herzkindes und mit beruflichem Kontakt zum 1. FC Köln.

Herzlichen Dank dafür!



HERBSTAUSFLUG IN LEIDENHAUSEN

Am 25.9. trafen wir uns mit einigen Familien an einem wunderbaren Spätsommertag am großen Sandkasten und Spielplatz im Naherholungsgebiet Leidenhausen.

Gleich nach Ankunft stürzten sich die Kinder in den Sand, an die Geräte, und mit besonderer Begeisterung an den Wasserspielplatz. Bei dem Sonnenschein war sogar entkleiden angesagt.

Dennoch gab es nasse Schuhe und der Ersatz musste geholt werden.

Später packte an dem großen Holztisch jeder sein Picknick aus - zum Essen hatten die Kinder allerdings kaum Zeit.

Um 14 Uhr machten wir uns auf, um den bestellten Führer an der alten Linde im Innenhof des Gutes zu treffen. Er erzählte uns Spannendes zu dem Baum und wie viel Leben mit ihm und durch ihn entsteht. Die Kinder hörten interessiert zu – bis wir weiter

zum Vogelpark gingen und Käuzchen, Eule, Bussard, Falke und einige anderen Wild- und Raubvögel in ihren Volieren begrüßen konnten. Unser Führer erzählte uns auch viel über Verletzungen der Vögel, denn die Greifvogelschutzstation ist auch ein Krankenhaus für Vögel.



Wenn sie von Menschen gefunden und gebracht werden, werden sie dort so gut es geht geheilt, und oft wieder in die Natur entlassen. Manche müssen aber auch dort bleiben. Zum Teil hatten sich die Vögel ins Dunkle zurückgezogen, denn es war ein wirklich heißer Tag. Aber viele konnten wir aus der Nähe bewundern, ihre dicken Schnäbel, ihre starken Flügel und ihre Eigenheiten. Mit einer Feder vom Uhu in der Hand verließen wir die Vogelstation und hatten



gehofft, auf dem Weg zum Parkplatz noch die Hirsche oder die Wildschweine aus der Nähe zu sehen, aber diese hatten sich in den Wald zurückgezogen.

Nach einem schönen und spannenden Sonntag verabschiedeten wir uns um 16 Uhr voneinander.

Evelyn Heikamp und Anne Weigand

Ich bin dann mal weg schön, dass meine Bilder bleiben ☺

Liebe Elterninitiative,
vielen Dank für Euer Vertrauen und Eure Unterstützung! Es ist toll, dass durch Euch die Kunsttherapie überhaupt ermöglicht wird – sogar selbstverständlich ist! Ihr leistet eine wunderbare Arbeit ☺
Liebe Grüße und bis bald,

Ria Kortum

Das schrieb Ria im September 2011. Über viele Jahre hat sie mit ihrer Arbeit auf der Kinderkardiologie die herzkranken Kinder und ihre Eltern begleitet und bei vielen für entlastende und erleichternde Momente gesorgt. Jetzt hat sie andere berufliche Aufgaben außerhalb Kölns übernommen und kann die Kunsttherapie auf der Kinderkardiologie nicht weiter anbieten. Sie hat aber noch dafür gesorgt, dass die Kunsttherapie nahtlos weitergeführt werden konnte:

Seit September ist die Kunsttherapeutin Claudia Magdalinski zweimal pro Woche auf der Station anzutreffen, unterwegs mit ihren Materialien von Zimmer zu Zimmer oder auch einmal in Aktion im Bereich der Spielecke oder der Elternküche.

Im nächsten Rundbrief wird Frau Magdalinski sich vorstellen und von ihren ersten Erfahrungen mit der Arbeit mit Herzkindern berichten.

Dir, liebe Ria, herzlichen Dank für Deinen Einsatz und die harmonische Zusammenarbeit!
Alles Gute für Deinen weiteren Lebensweg.



Danke! Danke!

... sagen wir **allen**, die mit Rat und Tat und ihren Spenden die Arbeit der Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V. unterstützen.

Den Jubilaren, die auf persönliche Geschenke zugunsten der herzkranken Kinder und ihrer Familien verzichtet haben, unsere herzlichen Glück- und Segenswünsche.

Im Folgenden berichten wir über einige besondere Spendenaktionen.

Hoffest „Zum Kleinen Geißbock“

Im Innenhof der Gaststätte „zum kleinen Geißbock“ fand dieses Jahr zum 13. Mal ein Hoffest mit einer amerikanischen Versteigerung zugunsten der Elterninitiative herzkranker Kinder statt.

Versteigert wurden hierbei Sachspenden, die die Stammgäste der Gaststätte sowie die Inhaber der umliegenden Geschäfte hierfür zur Verfügung gestellt hatten.

Bei der Versteigerung kam dieses Jahr 1.370 € zusammen.

Ein herzliches Dankeschön an alle Spender, an alle, die fleißig mitgeboten haben und an die Inhaber der Gaststätte: Christa und Michael Hochmann!

Schützenfest Frechen-Buschbell

Die Eheleute Hans-Dieter und Christa Müller aus Frechen-Buschbell engagieren sich seit vielen Jahren für die Elterninitiative herzkranker Kinder Köln. Herr Müller tritt bei Firmen, Vereinen etc. als Bischof Nikolaus auf; seine Frau hält bei Festen und Jubiläen Büttreden.

Hierbei verzichten beide auf ihre Gagen und bitten stattdessen um eine Spende für die Elterninitiative herzkranker Kinder Köln.

Durch die Aktivitäten der Eheleute Müller kam dieses Jahr eine Summe von 1.000 € zusammen.



Da die Müller's aktive Schützen sind, erfolgte die Scheckübergabe im Beisein des Frechener Bürgermeisters Hans-Willi Meier, wie auch in den vorherigen Jahren, auf dem Buschbeller Schützenfest.

Ein herzliches Dankeschön an die Eheleute Müller!

Melanie Anheier

Brückenlauf 2011

Am 11. September fand der 31. Brückenlauf des ASV mit dem Kinderlauf zu Gunsten der Kinderkardiologie des Herzzentrums statt. Die Patenschaft für den Kinderlauf übernahm in diesem Jahr Charles Friedek, 1999 Weltmeister im Dreisprung und heute Trainer beim ASV.

Bestens organisiert von Michael Trabler und mit tatkräftiger Unterstützung von Peter Baumann und seinem Team der DKV konnten wir die großen



und kleinen Läufer an unserem Stand unter dem roten Herzballon begrüßen und sie mit den T-Shirts mit dem laufenden Herzen und der Aufschrift „Kinderherzen schlagen höher“ ausstatten.

Schon traditionell nutzen die Eheleute Maier vom Vorstand des Vereins „Pänz von Kölle“ das Treffen vor dem Brückenlauf zur Übergabe eines Spendenschecks an die Elterninitiative in Höhe von 1.000 €.

Erst nach ihrem Einsatz – aber ebenfalls schon traditionell – wurden die Teilnehmer am „Kleinen Brückenlauf“ auf der Bühne belohnt mit der Spendenübergabe der DKV an Prof. Brockmeier, ebenfalls 1.000 €.

Diese Spenden ermöglichen es der Elterninitiative schon seit vielen Jahren besondere Angebote für herzkrankte Kinder, ihre Geschwister und Familien zu finanzieren.

Herzlichen Dank den Spendern, den Organisatoren, den sportbegeisterten jungen Damen und Herren, die den Kinderlauf begleitet haben, und nicht zuletzt den Jungen und Mädchen, die sich auf den Lauf über die Kölner Brücken begeben haben!



Von ihrer Bewegungsfreude, ihrer Energie, ihrem Einsatz und ihrer Anstrengung zeugen die Fotos auf der Rückseite des Rundbriefes, die Beate Klein, den meisten besser bekannt als Schwester Beate von der Kinderkardiologischen Station, uns freundlicherweise zur Verfügung gestellt hat.

Maria Hövel

Thema

Herzklappenersatz ohne OP

Nadine Matheis, 20 Jahre alt, hat als betroffene Patientin ihre Empfindungen und Erfahrungen aufgeschrieben und Evelyn Heikamp schildert aus Sicht einer Mutter die Erlebnisse, Gefühle und Erfahrungen beim Klappenersatz per Herzkatheter bei ihrer Tochter Carina.

Allgemeine Informationen zu diesem erst seit wenigen Jahren möglichen Verfahren zum Ersatz einer defekten Pulmonalklappe per Herzkatheter finden Sie auf den Seiten von Corience unter [http://www.corience.org/de/forschung/neues-aus-der-forschung/melodyR-herzklappe/?sword_list\[0\]=melody](http://www.corience.org/de/forschung/neues-aus-der-forschung/melodyR-herzklappe/?sword_list[0]=melody)

Nach den Erfahrungsberichten zitieren wir mit freundlicher Genehmigung nur in kurzen Auszügen, wie dieser Herzklappenersatz funktioniert und für wen dieses Verfahren infrage kommt.

Mein Herz schlägt für Melody!!

Als ich im März 2011 zur Untersuchung in die Klinik fuhr, dachte ich nicht daran, dass mir sobald eine OP bevor stehen würde. Aber der Arzt sagte mir, dass mein Homograft schon steinalt sei und dass ich zur Abklärung doch noch zum MRT müsse. Ok, am 26.04. war es dann soweit. Zwei Wochen danach hat meine Mutter im Krankenhaus angerufen, um sich zu erkundigen was bei dieser Untersuchung rausgekommen ist. Ihr wurde gesagt, dass der Arzt sich sowieso noch mit ihr in Verbindung setzen wollte. Als er dann anrief, erfuhr ich dass ich nun doch eine neue Herzklappe bräuchte. Ich dachte das könne in meinem Urlaub gemacht werden, aber der Termin sollte nun doch schon im Mai sein. Es blieb also nicht viel Zeit.

Am 25.05.2011 wurde ich in der Kinderkardiologie eingewiesen und einen Tag später sollte die OP stattfinden. Ich war eigentlich gar nicht nervös, da Katheteruntersuchungen für mich nichts Neues waren. Aber dann kam der Arzt und sprach mit mir über die OP.

Alles super, diese Melodyklappe!!

Aber die ganzen Risiken... Ich war doch ziemlich erschrocken!

Am 26.05.2011 wurde ich, meine Eltern waren dabei, zum OP gebracht.

Die Leute unten im OP-Bereich waren total cool drauf. Ich wurde sehr freundlich begrüßt, was mir das Ganze ein wenig leichter gemacht hat.

Nach etwa drei Stunden bin ich dann wieder auf die Station gebracht worden. Alles hat super gut und auch sehr schnell geklappt! Mir ging es

soweit auch gut, ich war relativ fit, aber konnte mich nicht wirklich gut bewegen, da beide Leisten betroffen waren. Nichts desto trotz ging es mir

immer besser. Nachmittags kam der Arzt, um mir zu sagen, dass alles ohne Probleme um nicht zu sagen super abgelaufen ist. Die Supernachricht kam einen Tag später, am Freitag: Ich dürfe am Samstag, zwei Tage

nach der OP, nach Hause.

Wenn das mal nicht große Klasse ist!

Noch ein paar Anmerkungen meiner Mutter. Grundsätzlich haben wir diese Entscheidung nicht bereut, vor allem deshalb, weil alles so super abgelaufen ist. Trotzdem haben auch mich die ganzen Risiken ziemlich nachdenklich gemacht. Das Ganze ist nicht ohne, das darf man nicht vergessen!

Es ist jetzt alles super, die ganze Familie ist glücklich und das ist ja die Hauptsache!!!

Nadine Matheis und Familie

Bericht zur Herzklappe über Katheter

Schon als Carina am 4. Mai nach 2! Jahren mal wieder zur Kontrolluntersuchung ging, war uns klar, dass es jetzt bestimmt an der Zeit war, die Pulmonalklappe zu erneuern.

Nach den großen Komplettkorrekturen der Fallot'schen Tetralogie in den Jahren 2001 und 2003 erklärte uns damals Prof. de Vivie, die Pulmonalarterie mit Klappe, die vom Schwein stammte, würde höchstens bis zur Grundschule reichen. Danach sei sie verkalkt und rausgewachsen.

Mit dieser Info von damals im Hinterkopf war es also dann keine Überraschung mehr, dass sich die Kardiologen einig waren, die Klappe sei jetzt

zu eng geworden. Zehn Jahre hatte sie überraschenderweise gehalten. Wenn man bedenkt, welchen Wachstumsschub die Kinder in diesen Jahren machen, eine beachtliche Zeit. Verkalkung war nicht zu sehen, Carina hatte auch keinerlei Einschränkungen, der Druck in der rechten Herzkammer hatte aber zugenommen. Verständlicherweise werden die Korrekturen vorgenommen, bevor es den Kindern schlecht geht oder ein irreparabler Schaden eingetreten ist.

Zu unserer Überraschung bestand sogar die Möglichkeit, die Klappe über Katheter zu erneuern. Von dieser Methode hatten wir auch schon in der Presse gehört. Dass dies aber auch für Pulmonalklappen galt, bei denen die ganze Arterie zu klein war, war uns neu.

Es hieß, man müsse noch prüfen, ob die Größenverhältnisse stimmen, da die implantierten Teile sich vielleicht mit den schon vorhandenen Stents ins Gehege kommen könnten.

SUPER!!! KEINE RICHTIGE OP!!

Schon drei Tage später bekamen wir Bescheid. Die Katheter-OP sei möglich. Der Termin war schon am 26. Mai, drei Wochen nach der Kontrolle. Natürlich waren wir total erleichtert, dass der Brustkorb nicht aufgemacht werden musste.

Die OP, die uns jahrelang im Hinterkopf rumschwirrte, sollte so einfach erledigt sein.

Was man so hörte über dieses ganz neue Verfahren, war ja nur positiv. Angst hatte Carina überhaupt nicht. Sie freute sich sogar auf ein paar Tage faulenzten und „gemütlich machen“.

Nach den üblichen Untersuchungen und Gesprächen kam es auch zum Aufklärungsgespräch über die geplante OP. Wir wissen natürlich, dass die ganzen Risiken erwähnt werden müssen, so ganz einfach hörte sich das alles aber trotzdem nicht an. Geplant war, die alte Arterie per Ballon aufzudehnen. Das Risiko dabei ist wohl, nicht zu viel zu dehnen, damit der Stent später noch passt. Gefahr ist außerdem, dass die Arterie platzt, in diesem Fall gibt es massive Blutungen (und dann ist der Brustkorb nicht offen). Zweite Komplikation wäre, der Katheter würde die Stelle gar nicht erst erreichen. Dass hieße, abrechen und neuer Termin für herkömmliche OP. Dritte Komplikation ist, wie schon erwähnt, dass die Herzkranzgefäße zerdrückt werden, dies würde einen Herzinfarkt verursachen.

Nach diesem Gespräch dachte ich erst, es wäre vielleicht für Chirurgen und Eltern entspannter, man würde „normal“ operieren.

Naja, es ist halt doch eine richtige OP. Leider blieb dann eben doch eine Nacht die Ungewissheit, ob das Ganze überhaupt funktioniert.

Zum OP-Tag kann ich nur sagen, er wurde richtig gut und beruhigend. Unsere Zimmergenossin Nadine, die in etwa das Gleiche erwartete, war

pünktlich nach vier Stunden wieder auf dem Zimmer. Nach weiteren vier Stunden war Carina wie geplant fertig.

Nebenbei bekamen wir Mütter mit, dass dieser Tag für alle Ärzte und das Operationsteam sehr stressig war. Bewundernswert, mit welcher Laune man sie abends noch auf der Station trifft. Vielleicht waren sie auch erleichtert, dass alles o.k. war?

Auf jeden Fall erzählte PD Dr. Emmel grinsend, es sei alles gut, es habe perfekt geklappt.

Man hatte Carina zwei Stents in die alte Pulmonalarterie geschoben, in denen die neue Klappe, diesmal vom Rind, schon befestigt war. Diese Stents sind schon ummantelt, damit es im Falle einer massiven Blutung schon mal etwas abgedichtet ist.

Nach der Erleichterung verlief die Nacht etwas sehr unruhig. Carina musste sich von der Narkose mehrmals übergeben, dadurch kam es wieder zu heftigen Blutungen in der Leiste. Zweimal das Bett komplett abziehen, Arzt holen, Blutung stillen, alles neu verbinden.

Am nächsten Tag kam das Fieber. Es hielt sich hartnäckig vier Tage und die nicht ganz bekannte Ursache wurde durch Antibiotika bekämpft.

Heute ist jetzt der 7. Juli und Carina war wieder zur Kontrolluntersuchung. Danach waren wir nachträglich noch restlos begeistert. Drei entscheidende Punkte haben sich extrem verbessert.

1. Der Druck in der rechten Herzkammer ist jetzt normal. Er stieg ja in letzter Zeit immer mehr an.
2. Durch den jetzt normalen Druck hat sich die Herzkammer regeneriert. Da das Herz ein Muskel ist, schwillt er bei Überbelastung genau so an, wie jeder andere Muskel. Dies darf aber nicht sein, da eine verdickte Herzkammer irgendwann nicht mehr genügend pumpen kann.
3. Die leichte Insuffizienz, die die alte Klappe hatte, ist komplett verschwunden. Sie ist absolut dicht.

Ich muss sagen, auch wenn das Aufklärungsgespräch sich nicht so euphorisch anhört wie alles, was man bisher so über dieses neue Verfahren liest und hört, ist es doch eine ganz tolle Sache gewesen.

Es muss eine enorme Konzentration sein für das ganze Katheter-team und natürlich ist es viel schonender für den kleinen Patienten.

Der Stent kann sogar, wenn es nötig wird, noch einmal geweitet werden. Doch bis dahin fließt hoffentlich noch viel Wasser den Rhein runter.

Von Herrn Prof. Brockmeier bekamen wir noch eindrucksvolle Röntgenbilder, die während der OP gemacht wurden. Die kommen in Carinas Krankenhaus-Fotoalbum.

Evelyn Heikamp im Juli 2011



Wie funktioniert der Herzklappenersatz?

Eine Transkatheter-Pulmonalklappe besteht aus einem Segment der Halsvene eines Rinds, die mittig eine intakte Venenklappe einfasst. Die Klappe wird in einen Stent eingenäht – ein Gerüst aus Platindrahtgeflecht – und nun komprimiert in einen Ballon eingepasst, der in etwa den Durchmesser eines Bleistifts hat. In einem dünnen Schlauch (Katheter) wird der komprimierte Ballon mit der am Stent befestigten Pulmonalklappe in die Leistenvene eingeführt und bis ins Herz vorgeschoben. Dort wird der Ballon so ‚aufgeblasen‘, dass sich der Stent mit der neuen Herzklappe entfaltet und dabei den Platz der schadhafte Klappe einnimmt. Der Katheter wird nun entfernt, während die neue, funktionstüchtige Klappe im Herzen verbleibt. Der Eingriff dauert in der Regel insgesamt etwa zwei Stunden und erfolgt unter Röntgenkontrolle. Die meisten Zentren führen das Verfahren unter Vollnarkose durch, während in anderen der Patient medikamentös in den Schlaf versetzt wird.



Die komprimierte Herzklappe wird in einem dünnen Schlauch in ein Blutgefäß eingebracht und mit einem Führungsdraht bis ins Herz vorgeschoben



Für wen kommt dieses Verfahren infrage?

Patienten mit angeborenen Herzfehlern, deren Ausflusstrakt am rechten Ventrikel betroffen ist – etwa bei einer Fallot-Tetralogie, einer Pulmonalatriesie und Ventrikelseptumdefekt, einem Truncus arteriosus communis oder einer Transposition der großen Arterien sowie bei Patienten, deren Pulmonalklappe nach einer sog. Ross-Operation ersetzt wurde – können von diesem medizinischen Durchbruch profitieren. Voraussetzung ist, dass diesen Patienten zwischen der rechten Herzkammer und der Lungenschlagader bereits auf operativem Weg eine Herzklappe implantiert wurde. Da die funktionale Lebensdauer dieser Prothesen jedoch relativ kurz ist, müssen die meisten Patienten mit einem solchen Herzfeh-

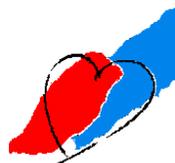
ler im Laufe ihres Lebens mehrmals am offenen Herzen operiert werden. Der kathetergeführte Klappenersatz stellt eine Alternative zur operativen Wiederherstellung der Herzklappenfunktion dar und kann somit die Anzahl der chirurgischen Eingriffe verringern, der sich diese Patienten unterziehen müssen. Aufgrund der Größe der zum Einsetzen der Klappe verwendeten Katheter steht das Verfahren jedoch nur solchen Patienten zur Verfügung, deren Körpergewicht mindestens 20 kg beträgt.

Herzlichen Dank für die Genehmigung zum Abdruck!

Bundesverband Herzranke Kinder e.V.

Pressemeldung

50 Jahre Herzschrittmaher in Deutschland:
„Ein Geschenk für Kinder und Jugendliche mit angeborenem Herzfehler! Weiterentwicklung nötig speziell für Kinder und Jugendliche“



„Ohne Herzschrittmaher könnten viele Kinder und Jugendliche mit angeborenem Herzfehler nicht überleben. Nicht die herzranke Erwachsenen, sondern die jungen Menschen profitieren am meisten von dieser Technologie. Sie schenkt ihnen ein langes Leben.“ Mit diesen Worten fasste heute Hermine Nock vom Bundesverband Herzranke Kinder e. V. den Nutzen der kleinen Geräte zusammen, die in diesen Tagen 50 Jahre alt werden.

Am 6. Oktober 1961 implantierte Dr. Heinz-Joachim Sykosch, ein junger Düsseldorfer Arzt, einem Patienten den hierzulande ersten Herzschrittmaher. Seit 50 Jahren verlängert nun das medizintechnische Implantat das Leben von Herzranke. In dieser Zeit wurde es stetig weiterentwickelt und verbessert.

Gerade für Kinder mit angeborenem Herzfehler ist der technische Fortschritt der Herzschrittmaher ein Segen. Anders als Erwachsene leben sie viele Jahrzehnte lang mit dem Gerät.

Im Gegensatz zu vielen herzranke Erwachsenen wollen sie sich so wenig wie möglich schonen, sie wollen wie ihre Altersgenossen zur Schule gehen, studieren, Sport treiben und Sex haben. Mit der neuen Generation

von Herzschrittmachern ist dies alles möglich, sie sorgen dafür, dass das Herz auch bei größeren Belastungen regelmäßig und stark schlägt. Mit Hilfe von Telemedizin können die entscheidenden Daten mit einem kleinen Gerät einfach selbst ausgelesen und schnell und einfach per Telefonleitung an die Klinik übertragen werden. Das verschafft den Familien ein großes Maß an Sicherheit und die Anzahl der notwendigen Arztbesuche kann damit minimiert werden.

Leider werden die ohnehin belasteten Familien oft nicht auf diese Möglichkeit aufmerksam gemacht oder die behandelnden Ärzte wissen nichts darüber.

Trotz der segensreichen Technik: die kleinen Schrittmaherpatienten müssen auch mit großen Einschränkungen leben:

- ♥ häufige Arzt- oder Kliniktermine zu Kontrollen und zur optimalen Einstellung
- ♥ Elektroden bzw. Batterien der Schrittmaher müssen nach einer gewissen Zeit erneuert werden, das bedeutet viele Eingriffe im Verlauf des noch jungen Lebens
- ♥ kein Kontaktsport wie Judo möglich
- ♥ größte Vorsicht bei Rängeleien auf dem Schulhof notwendig
- ♥ tragen von Schultaschen oder Ranzen kann sehr schmerzhaft sein, wenn der Schrittmaher im Schulterbereich liegt.

Hermine Nock: „Zum Teil können diese Einschränkungen vermieden und die Lebensqualität der betroffenen Kinder und Jugendlichen verbessert werden, wenn die Gerätehersteller die Herzschrittmaher für Kinder und Jugendliche noch stärker als bisher auf den jungen Organismus „zuschneiden“ und sie noch weiter optimieren würden: die Herzschrittmaher-Kinder brauchen eine noch längere Haltbarkeit der Batterien und stärker belastbare Elektroden.

Außerdem fordern wir eine umfassende Aufklärung der Kinderkardiologen über die neuen Möglichkeiten der Telemedizin.“

Erfassung aller Eingriffe an angeborenen Herzfehlern für eine bundesweiten Qualitätssicherung

Am 01.10.2011 startete die Erfassung aller Eingriffe an angeborenen Herzfehlern für eine bundesweite Qualitätssicherung, die logistisch vom Nationalen Register AHF gestützt wird.

Weitere Informationen zu Konzept und Durchführung finden Sie unter <http://www.nationale-qs-ahf.de/>

Wenn Sie als Eltern Fragen zur Verwendung der Daten, der Transparenz der Ergebnisse oder zum Datenschutz haben, wenden Sie sich bitte an die Fachgesellschaften

Deutsche Gesellschaft Pädiatrische Kardiologie (DGPK),
E-Mail theisen@dgpk.org

und Deutsche Gesellschaft Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie (DGTHG),
E-Mail sekretariat@dgthg.de oder

per E-Mail an qs@kompetenznetz-ahf.de

Ihre Rückmeldung über die Handhabung in „Ihrer“ Klinik an den BVHK wäre sehr hilfreich.

Hermine Nock
Bundesverband Herzkranker Kinder e.V. (BVHK)
Kasinostr. 66, 52066 Aachen, Tel. 0241-91 23 32
www.bvhk.de
www.herzclick.de

20-jähriges Jubiläum Herzkranker Kind Homburg/Saar e.V.

Am 25.9.2011 feierte der Homburger Elternverein sein 20-jähriges Bestehen. Der Verein hat ca. 400 Mitgliedsfamilien und unterstützt die Kinderkardiologie und Kinderherzchirurgie in Homburg (Universitätsklinik von Saarbrücken) finanziell und ideell.

Der Homburger Verein unterhält zum Beispiel auf dem Klinikgelände eine Elternwohnung. Sie besteht aus drei sehr hübsch eingerichteten Zimmern mit insgesamt sieben Betten. Die Eltern werden liebevoll betreut von einer Hausmutter, die selbst ein betroffenes Kind hat. Einmal im Monat findet in der Wohnküche ein Elternfrühstück statt, zu dem auch externe Eltern eingeladen sind.

Anlässlich des Jubiläums fanden dort zunächst die Mitgliedsversammlung des Bundesverbandes Herzkranker Kinder BVHK und ein Workshop zu den neuen Medien statt (am Rande bemerkt: Hier wurde sehr deutlich, dass sich auch die Elternvereine den neuen Kommunikationsportalen wie Facebook öffnen müssen).

Bei der Jubiläumsfeier im Personalkasino der Klinik sprach auch die Ministerpräsidentin des Saarlandes, Annegret Kramp-Karrenbauer. Sie wirkte nicht nur durch ihre anerkennenden Worte überzeugend, sondern auch durch ihre Zugewandtheit den Kindern und Familien gegenüber.



Dies wurde sehr schön deutlich, als ein kleines Mädchen auf ihren Schoß kletterte und begeistert mit ihrer Halskette aus großen Perlen spielte.

Als Jubiläumsgeschenk haben wir der Vorsitzenden des Vereins, Monika Funk, ein Köln-Wimmelbuch und ein Buch über die Heinzelmännchen von Köln überreicht, um den Kindern in der Klinik ein wenig die Langeweile zu vertreiben.

Elisabeth Sticker

Einladungen

Stammtisch für Eltern von herzkranken Kindern

Am Mittwoch, 21. September hat der erste Stammtisch für Eltern von herzkranken Kindern stattgefunden. Die Idee eines Stammtisches entstand beim Mittwochsfrühstück, dem regelmäßigen Eltern-Kind-Treffen. Viele Kinder haben nun mit dem Kindergarten gestartet, so dass sie aus dem Mittwochstreff „herausgewachsen“ sind.

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

Mit dem Treffpunkt in der Kneipe „Marie“ Constantinstraße 96 in Köln-Deutz möchten wir gezielt auch Eltern rund um Köln die Möglichkeit der guten Erreichbarkeit per Auto und Bahn bieten.

Autofahrer können, falls alle anderen Parkplätze vergeben sind, im nahe gelegenen Parkhaus der Lanxess Arena / Stadthaus parken. Für Bahn- oder KVB-Fahrer ebenfalls gut zu erreichen über den Bahnhof Köln-Deutz oder per Stadtbahn (Linie 1, 9, 3 und 4) Haltestelle „Lanxess Arena“.

Die Themen des ersten Stammtisches waren u.a.:

- Aktueller Gesundheitszustand der Kinder
- Kindergartenplatz integrativ oder Regelplatz?
- Erfahrung mit Kinder-Kardiologen rund um Köln

Wir freuen uns auf rege Beteiligung beim nächsten Termin, der am **Mittwoch, 2.11.2011 um 20 Uhr im „Marie“** stattfindet.

Interessierte melden sich bitte unter E-Mail info@herzkrank-kinder-koeln.de, damit wir einen ausreichend großen Tisch reservieren können.

Nicole Lepold

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

1. Angeborene Herzfehler
2. Cystische Fibrose
3. Diabetes mellitus
4. Frühgeborene



5. Geschwisterbetreuung
6. Nierenerkrankungen
7. Onkologische Erkrankungen
8. Sozialpädiatrisches Zentrum

9. Krankenhausbesuchsdienst des Kinderschutzbundes

Gemeinsam sind wir stark – auch beim Feiern!

Passend zu diesem „jecken Jubiläum“ wird Clownina von den Kölner Klinikclowns am 11.11.2011 ab 17:11 im Hörsaal der Kinderklinik (Haus 26) mit ihren Späßen Kinder und Eltern, Ärzte und Pflegekräfte und alle anderen Interessierten zum Lachen bringen. Denn:

Lachen ist die beste Medizin. Für Essen und Trinken ist auch gesorgt.

„Eigentlich haben wir alle ähnliche Probleme, wenn unsere Kinder in der Klinik sind – gemeinsam müssten wir besonders stark beim Finden von Lösungen sein!“

Diese Erkenntnis führte vor 11 Jahren an der Universitäts-Kinderklinik zum Zusammenschluss von sechs Elternvereinen, die folgende Krankheitsbilder abdecken: Frühgeborene, angeborene Herzfehler, Cystische Fibrose, Diabetes mellitus, Nieren- und onkologische Erkrankungen.

Am Runden Tisch beteiligt sind auch das Sozialpädiatrische Zentrum, der Krankenhausbesuchsdienst des Kinderschutzbundes und die Geschwisterbetreuung, die im September 2001 mit einem qualifizierten Betreuungsangebot für die gesunden Geschwister startete – ein erster sichtbarer Erfolg des Runden Tisches. Als die Klinikverwaltung einen Umzug der Kinderklinik ins Bettenhaus plante, entwickelte der Runde Tisch einen Kriterienkatalog für kindgerechte Krankenhausplanung und protestierte auf dieser Basis erfolgreich gegen die Pläne.

Weiterhin organisierte der Runde Tisch zusätzliche kliniknahe Unterbringungsmöglichkeiten für Eltern. Ein besonders großes Projekt war die Neugestaltung des Klinikspielplatzes, der im November 2009 eingeweiht werden konnte.

So werden Wünsche Wirklichkeit, denn gemeinsam kann der Runde Tisch seine Energie bündeln und besonders stark sein!

Elisabeth Sticker für den **Runden Tisch**



Feier zum Advent

Es ist gute Tradition:

Auch in die Kinderkardiologie des Herzzentrums kommt in der Vorweihnachtszeit der Nikolaus.

Am Samstag, den 26. November 2011 sind Sie mit der ganzen Familie herzlich zu unserer Feier zum Advent eingeladen.

In der Zeit zwischen 16 und 18 Uhr wollen wir in der Ambulanz der Kinderkardiologie gemütlich zusammensitzen, erzählen, singen, basteln, Waffeln essen und natürlich den Nikolaus begrüßen.

Ihre Anmeldung per Telefon oder E-Mail bis zum 21.11. würde uns die Vorbereitungen erleichtern.

Sportangebot für junge Mädchen und Frauen (ab 16 Jahre) mit angeborenem Herzfehler

Sport ist sehr wichtig und kann das Wohlbefinden deutlich erhöhen, auch wenn man einen angeborenen Herzfehler hat. Dies wurde kürzlich wieder in einer großen Studie des Kompetenznetzes Angeborene Herzfehler an 770 Jugendlichen mit angeborenem Herzfehler bestätigt. (<http://www.kompetenznetz-ahf.de/newsletter/kompetenznetz-mitteilungen-nr-01-2011/#c3448>).

In Köln gibt es an der Deutschen Sporthochschule schon seit 1994 Kinderherzsportgruppen. Nun soll im Januar 2012 ein Sportangebot für junge Damen mit angeborenem Herzfehler starten*. Das Training findet zunächst 3 bis 4 Monate lang zweimal wöchentlich statt. Jeder Termin beinhaltet ein Aufwärmprogramm, ein individuell dosiertes Fahrradergometertraining und Entspannungsübungen.

Vor dem Start müsste eine Eingangs-Belastungsuntersuchung an der Klinik und Poliklinik für Kinderkardiologie erfolgen. Bitte dazu einen Termin mit Dr. Bernitzki (Tel. 478 32331) vereinbaren und den letzten Arztbrief zu der Untersuchung mitbringen. Unter 18-Jährige benötigen eine normale Überweisung, Erwachsene einen Poliklinikberechtigungschein.

Und wer sich vorher schon ein bisschen einlesen will, dem kann ich folgende Homepages empfehlen:

www.herzklick.de mit animierten Darstellungen häufiger Herzfehler
www.corience.org: hier gibt Beiträge über Sport aber auch über viele andere wichtige Themen speziell für Teenager

<http://www.corience.org/de/leben-mit-einem-herzfehler/teenager/>
und Erwachsene

<http://www.corience.org/de/leben-mit-einem-herzfehler/erwachsene/>

Wir freuen uns sehr auf weitere Anmeldungen an e.sticker@web.de.

Elisabeth Sticker

*Junge Männer mögen sich bitte nicht benachteiligt fühlen, aber es besteht seit einiger Zeit eine „Mädchengruppe“ in Köln und diese hat entsprechenden Bedarf geäußert! Vielleicht wird das Angebot später erweitert. Ihr könnt gern schon mal Bedarf anmelden!

Komm, wir finden einen Schatz!

Unter dieser Überschrift bieten Marit Hamer und Susanne Wöhl ein weiteres Seminar für Mütter von behinderten und chronisch kranken Kindern an.



Sie gehen davon aus, dass der Inklusionsgedanke in den Familien mit behinderten oder kranken Mitgliedern seinen Ursprung hat, in diesen Familien Inklusion gelebt wird.

Ziel und Inhalt des Seminars ist, die Mütter in ihrem Bemühen um Inklusion zu unterstützen und ihnen bewusst zu machen, wie wertvoll ihre Familienarbeit für ihre Kinder und für die Gesellschaft ist.

Sie sollen in ihrer Rolle gestärkt werden und den Schatz des gleichberechtigten Zusammenlebens in ihren Familien selbstbewusst verwirklichen und von dort aus den gesellschaftlichen Wandel mit gestalten.

12 Frauen haben am 1. Märzwochenende 2012 die Möglichkeit, im Brunnenhaus gemeinsam mit den Referentinnen zu erkunden, mit welchen Schwierigkeiten sie sich konfrontiert sehen, worin gesellschaftliche Hemmnisse der Inklusion liegen und wie ihre Handlungsspielräume sind. Ziel ist der Perspektivwechsel, weg von der behinderten Familie als belastender Faktor, hin zu der Sichtweise, die Familien mit besonderen Kindern als Keimzelle der Inklusion wertschätzt.

Freitag, 02.3.2012, 14 Uhr bis Sonntag, 04.03.2012, 14 Uhr Brunnenhaus, In der Aue 2, 42929 Wermelskirchen,
Kostenbeitrag für das Seminar, einschließlich Unterkunft und Verpflegung: **80, -- Euro**

Verbindliche **Anmeldung** bitte bis zum **15. Januar 2012** an die Geschäftsstelle, telefonisch unter 0221 - 6001959 oder per Mail info@herzkrank-kinder-koeln.de

Bitte überweisen Sie den Kostenbeitrag erst nach Eingang der Anmeldebestätigung.

Termine

November

- Mittwoch, 2. 20 Uhr, Elternstammtisch im „Marie“,
Constantinstraße 96 in Köln-Deutz
- Mittwoch, 09. 10-11.30 Uhr, Mutter-Vater-Kind-Treffen
- Freitag, 11. 17.11 bis 18.30 Uhr, 11 Jahre Runder Tisch,
Hörsaal der Uni-Kinderklinik
- Mittwoch, 23. 10-11.30 Uhr, Mutter-Vater-Kind-Treffen
- Samstag, 26. 16 -18 Uhr, Feier zum Advent,
Kinderkardiologische Ambulanz im Herzzentrum

Dezember

- Mittwoch, 07. 10-11.30 Uhr, Mutter-Vater-Kind-Treffen
- Mittwoch, 21. 10-11.30 Uhr, Mutter-Vater-Kind-Treffen

Jeden Samstag zwischen 10.00 - 11.30 Uhr finden die
Kinderherzsportgruppen in der Sporthochschule,
Am Sportpark Müngersdorf 6 in 50933 Köln statt.

2012

März

02. – 04. Seminar für Mütter im Brunnenhaus

Juni

- Sonntag, 24. Jubiläumsfest am Kloster Burbach

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

Bitte beachten Sie unsere neue Internetseite und die neue Mailadresse!



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

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

Über Ihren Beitrag für den Rundbrief freuen wir uns sehr.

Der Redaktionsschluss für den nächsten Rundbrief ist der 15.01.2012