

Inhalt

Liebe Leser

Wichtige Information für Sie! Seite 1

30 Jahre Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.

Festbericht Seite 3

Danke Seite 6

Festansprache Frau Dr. Schickendantz Seite 6

Ein besonderes Angebot

Kunsttherapie auf einer Kinderkardiologischen Station Seite 9

Berichte

„Jetzt ist es vorbei, bye, bye!“ Seite 13

After-Work-Renntag Seite 15

Abenteuer Mutter Seite 15

Eine Schule für alle – aber wann? Seite 16

Filmpremiere Seite 17

Kletterworkshop Seite 19

Danke

GGs Braunsfeld Seite 20

Brückenlauf Seite 20

Das König der Löwen Musical in Hamburg Seite 22

Informationen aus dem Bundesverband

FuKiS – Notfallsystem Seite 24

Aus dem Sozialrecht Seite 26

Termine

Liebe Mitglieder und Freunde des Rundbriefes,

beginnen wir den Rundbrief mit einem weiteren Herzzitat. Der große Umfang dieses Heftes legt eines nahe:

„Wes das Herz voll ist, des geht der Mund über.“

In den letzten Monaten gab es rund um die Elterninitiative vielerlei Ereignisse, an denen wir Sie mit unseren Berichten teilhaben lassen möchten.

Wir tun das in dieser Form - ein gedrucktes Heft - mit der 53. Ausgabe zum letzten Mal. Aber natürlich wollen wir Sie auch weiterhin mit wichtigen Informationen, Veranstaltungshinweisen und Berichten versorgen – nur in einer neuen Form.

Newsletter ist das Zauberwort. In kürzeren Zeitabständen - und deshalb auf jeden Fall aktueller - können wir Ihnen Informationen und Veranstaltungstermine zukommen lassen. Hier wichtige Hinweise darauf, was Sie tun müssen, um den Newsletter erhalten zu können:

Wichtige Information für Sie!

Schon gesehen? Die Elterninitiative jetzt mit neuem Internet-Auftritt

Fast pünktlich zum 30. Geburtstag der Elterninitiative wurde unser neuer Internetauftritt fertig. Im zeitgemäßen und nutzerfreundlichen Design finden jetzt Interessierte und Mitglieder alle Termine zu Veranstaltungen und Informationen über die Initiative. Spenden sind nun ebenfalls online ganz bequem möglich. Die Seite wurde im „responsive Design“ erstellt und ist somit auch über alle mobilen Endgeräte von unterwegs aus zu erreichen.

Wir freuen uns über Ihre Meinung zur neuen Website www.herzkrankenkinder-koeln.de, gerne per E-Mail an info@herzkrankenkinder-koeln.de.

Neues Projekt: Newsletter löst bald gedruckten Rundbrief ab

Auch den Rundbrief gibt es in Zukunft in moderner Form, nämlich als Newsletter. Dieser wird ab Januar 2018 erscheinen und löst den bisherigen in gedruckter Form ab.

Nun benötigen wir Ihre Mithilfe!

Um Ihnen den Newsletter zusenden zu dürfen, müssen einige gesetzliche Bestimmungen eingehalten werden. Sie müssen sich dafür selbst auf unserer Homepage www.herzkrank-kinder-koeln.de anmelden. Nach der Anmeldung erhalten Sie eine E-Mail mit Bestätigungs-Link in Ihr Postfach. Erst wenn Sie diesen Link klicken, bestätigen Sie den Erhalt des Newsletters.

Haben Sie etwas in den bisherigen gedruckten Ausgaben des Infobriefes vermisst oder haben Sie sonstige Ideen und Wünsche?

Auch dazu schicken Sie uns gerne eine E-Mail an:

info@herzkrank-kinder-koeln.de.

Besonderer Dank für die Umsetzung unserer Website und unseres Newsletters gilt Herrn Philipp Walter von der Firma Scodex-webpublishing.

Nicole Lepold

Die **Broschüre „Herzfenster“** des BVHK, die Sie bislang mit unseren Rundbriefen erhalten haben, fordern Sie bitte direkt an beim:

Bundesverband Herzkrank Kinder e.V.

Kasinostr. 66, 52066 Aachen

Telefon: 0241 91 23 32

E-Mail: info@bvhk.de

www.bvhk.de

Das Magazin wird Ihnen gerne zugeschickt.

Nun wünschen wir Ihnen Zeit und Muße im letzten Rundbrief zu stöbern und Spaß beim Lesen der Berichte.

Ihnen und Ihren Familien eine gute, gemütliche Winterzeit, gesegnete Weihnachten und einen guten Rutsch ins Neue Jahr!

Ute Braun-Ehrenpreis und Maria Hövel

Die Elterninitiative hat eine neue Kontonummer!

Durch die Fusion der Banken hat sich unsere Kontonummer verändert:

Volksbank Köln Bonn eG

IBAN: DE76 3806 0186 7610 8330 17

BIC: GENODED1BRS

30 Jahre Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.

Nach aufregenden Wochen der Vorbereitung war der Festtag endlich da. Morgens um 9 Uhr trafen sich die ersten Aktiven, um das Foyer des Herzzentrums in einen Festsaal zu verwandeln. Die Mitarbeiter der medfacilities der Uniklinik hatten bereits am Tag vorher Tische und Stühle im Flur der Direktion der Kardiologie bereitgestellt; die Elektroabteilung die notwendige Stromversorgung verlegt und eine große Leinwand samt Beamer waren angeliefert worden, auch das Rednerpult stand bereit.

Herbstlich dekoriert mit Sonnenblumentischdecken und buntem Heidekraut entstanden einige Sitzecken. Mit einer Vielzahl schönen Dekorationsmaterials wurde aus den Tischen für die Bastelaktion „Evelyns Hutmacher-Salon“. Im Bereich zwischen Herzzentrum und Blutbank wurden unsere Pavillons und das



Außenspielzeug aufgebaut.

Jede Menge roter Herzballons, dekorativ verteilt im Foyer und auch vor dem Herzzentrum ließen keine Zweifel offen:

Hier feiert heute die Elterninitiative!

Pünktlich wie abgesprochen kam das Team von Bürger´z aus dem Bürgerzentrum Deutz. Routiniert stellten sie die mitgebrachten Tische für das Büfett an den vorgesehenen Ort und richteten ein feines Fingerfood-Büfett her. (Als erstes wurde die Kaffeemaschine angeschlossen ...☺)

Gegen 11:45 Uhr platzierte sich der Malter Herzenswunsch Krankenwagen auf dem Vorplatz des Herzzentrums.

Rechtzeitig bevor die ersten Gäste eintrafen war alles zu unserer Zufriedenheit vorbereitet.

Kurz nach 12 Uhr konnte Prof. Elisabeth Sticker vom Vorstand der Elterninitiative alle willkommen heißen und das Fest eröffnen. Frau Dr. Sabine Schickendantz, die 1987 gemeinsam mit Eltern herzkranker Kinder die Elterninitiative begründet hat und seither die Arbeit im Vorstand mit verantwortet, berichtete aus der inzwischen 30jährigen

Geschichte unserer Initiative. *(Ihre Ansprache im Wortlaut finden Sie im Anschluss an diesen Bericht)*

Elisabeth Sticker, die u.v.a. seit Anfang der 90er Jahre unseren Verein beim Bundesverband Herzkrankte Kinder vertritt, unterstrich Besonderheiten der Kölner Elterninitiative im Vergleich zu den anderen 24 Mitgliedsvereinen des BVHK.

So haben wir

- keinen Vorstandsvorsitz, sondern ein gleichberechtigtes Vorstandsgremium.
- Neben dem Vorstand gibt es eine relativ große Gruppe von Aktiven, die Aktionen plant und umsetzt, dem Vorstand Impulse gibt, ihn aber auch entlastet.
- Wir haben den Stationsbesuchsdienst. Claudia Eggers besucht die Kinder auf Station und macht ihnen Beschäftigungsangebote. Darüber hinaus hat sie natürlich auch ein offenes Ohr für Eltern und begleitet sie.
- Als einer der wenigen Elternvereine haben wir ein Büro direkt auf der Station.

Elisabeth Sticker betonte, dass dies alles nur gelingen kann, weil die Zusammenarbeit mit der kinderkardiologischen Station und dem Herzzentrum gut funktioniert.

Als Repräsentant der Kinderkardiologie begrüßte Prof. Sreeram die Festgesellschaft, beglückwünschte die Elterninitiative zur erfolgreichen Arbeit und unterstrich den Wunsch nach weiterer vertrauensvoller Zusammenarbeit.

Mechthild Fofara überbrachte in ihrer Doppelfunktion als Vorstandsmitglied des BVHK und der Dortmunder Elterninitiative Glückwünsche. Sie wies darauf hin, dass es zwischen unseren Vereinen keine Konkurrenz gebe, sondern sehr gute Zusammenarbeit. *(In der Terminvorschau finden Sie u.a. den Hinweis auf das in Vorbereitung befindliche gemeinsame Seminar zum Tag des herzkranken Kindes 2018)*

Wunderbar brachte der Schirmherr unseres Festes, Willibert Pauels, seine beiden Funktionen als katholischer Diakon und als Büttenredner „Ne Bergische Jung“ unter einen Hut. Nachdenkliches und Witziges verband er in seiner



humorvollen Rede, aus der sicher jeder Zuhörer etwas für sich mitnehmen konnte.

Nach all den gesprochenen Worten ging es musikalisch weiter. Wilmas Pänz, die bisher sehr geduldig auf ihren Auftritt gewartet hatten,



brachten mit kölschen Liedern Leben ins Foyer. Mit Gesten betonten sie ihre Liedtexte und mit den Gästen gemeinsam ertönte laut und textsicher:
En d'r Kayjass Nummero Null steit en steinahl Schull ...

Und dann lockte das Büfett mit

seinen Köstlichkeiten. Die unterschiedlichen Gruppierungen trafen sich und konnten endlich ungestört erzählen. Die früheren Krankenschwestern aus der Ambulanz und von der Station freuten sich über das Wiedersehen, auch mit den noch Aktiven. Die Familien, die sich von den Familienwochenenden der letzten Jahre kennen, knüpften an ihre Gespräche an. Die Kinder genossen die Chance, den Herzenswunsch Krankenwagen der Malteser zu inspizieren.



Trotz des feuchtkalten Wetters ließen sich die Jungs nicht davon abhalten, draußen eine Runde Fußball zu spielen. Und auch die von Dorle

Huch in großzügig bemessener Menge besorgten Riesenseifenblasen waren alle zwischen den Krankenhausbauten verweht und zerplatzt.

Esther Ribera mit ihrem Puppentheater Papperlapupp führte alle Besucher wieder im Foyer des Herzzentrums zusammen und erfreute mit ihrer Aufführung der „Prinzessin auf der Erbse“. Für Elisabeth Sticker die Gelegenheit, sich von allen Gästen zu verabschieden und mit Dankesworten an alle, die zum Gelingen des Festes beigetragen haben, das Fest offiziell zu beenden.



Maria Hövel

Herzlichen Dank!

Besonders bedanken möchten wir uns bei Herrn Gerhards von der J.&H. Gerhards Stiftung, Herrn Lietz und Frau Weiland von den Maltesern für die finanzielle und ideelle Unterstützung des Jubiläumsfests, und auch für die Zeit, die sie sich alle für unsere Feier genommen haben. Herzlichen Dank besonders auch Herrn Brak von den Maltesern, der freundlich und geduldig Kindern und Erwachsenen den Herzenswunsch Krankenwagen vorgestellt und erklärt hat.

Dank gebührt an dieser Stelle auch Frau Hennecke (Sekretariat Prof. Baldus) sowie Herrn Heider und Herrn Neu (medfacilities der Uniklinik). Sie hatten immer ein offenes Ohr für unsere Wünsche zur Gestaltung unseres Festrahmens im Foyer des Herzzentrums und nahmen sich viel Zeit, die Planung mit zu gestalten.

Ute Braun-Ehrenpreis

Ansprache von Frau Dr. Schickendantz beim Jubiläum

Die 30jährige Geschichte der Elterninitiative

Zur Geschichte der Elterninitiative gehören nicht nur die vielfältigen Unterstützungsmaßnahmen für die Kinderkardiologie wie die kindgerechte Gestaltungen von Station und Ambulanz, die Ausstattung mit wichtigen medizinischen Geräten, der Einsatz so wichtiger nichtmedizinischer Therapien wie Kunsttherapie, Kinderherzsport, therapeutischem Reiten und der Stations-Clowns, oder die Realisierung eines eigenen abteilungsgebundenen Mitarbeiters für die Sozialarbeit im Team der Kinderkardiologie.

Zur Geschichte der Elterninitiative gehört auch der Einsatz sehr vieler ehrenamtlicher Mitarbeiter, freiwilliger Helfer für die herzkranken Kinder und ihre Familien, bei Veranstaltungen, Feiern, Fortbildungen, Beratungen, Vernetzungen und ganz persönlichen Hilfen.

Die vielen Helfer bei den vielen Veranstaltungen und die vielen erfolgreichen Maßnahmen können hier leider nicht alle im Einzelnen genannt und hervorgehoben werden.

Ich möchte jedoch einige Akteure besonders benennen, die die Entwicklung der Elterninitiative und ihre Einflussnahme geprägt haben und die Breite der Handlungsfelder der Elterninitiative symbolisieren.

*An erster Stelle möchte ich da **Frau Sander** nennen, die heute leider nicht hier sein kann. Sie hat den Verein der Elterninitiative gegründet*

und ihm als langjährige Vorsitzende eine Prägung gegeben, die heute noch weiter besteht – Einsatz zum Wohl der herzkranken Kinder und ihrer Familien in vielfältigen Facetten – mit Hinwendung und Trost; Beratung und konkreten Hilfen.

Ich möchte auch **Herrn Prof. Mennicken** nennen, der die Gründung und Entwicklung der Elterninitiative immer mit Wohlwollen begleitet hat, stets aber auch mit ein wenig Sorge, die Elterninitiative könne eines Tages einen für die Klinik problematischen Weg einschlagen. – Beispiele für eine solche Entwicklung von Elterninitiativen gab und gibt es zur Genüge. -

Die Elterninitiative herzkranker Kinder Köln ist jedoch immer auf ihrem konstruktiven Weg geblieben.

Und so hat auch der Nachfolger von Prof. Mennicken als Direktor der Kinderkardiologie - Prof. Brockmeier - die wohlwollende Begleitung beibehalten, hat nach dem Umzug der Kinderkardiologie in das Herzzentrum der Elterninitiative mitten im Getümmel - auf der Station - ein Büro zur Verfügung gestellt und die ehrenamtlichen Helfer auf der Station in die wöchentlichen interdisziplinären Konferenzen mit einbezogen. - Ein Zeichen wirklich großen Vertrauens!

Ich möchte **Frau Elbracht** nennen mit dem Besuchsdienst auf der Station: ehemals betroffene Mütter besuchen Betroffene: Zuhören und beraten ohne sich einzumischen - **ein äußerst sensibles Projekt**, das die Elterninitiative über Jahre hinweg erfolgreich auch weiter betreibt! – (...)

Ich möchte hier auch **Frau Taupp** nennen, die vom Kinderschutzbund zur Elterninitiative gekommen ist und das damals anfänglich etwas konfrontative Verhältnis des Kinderschutzbundes zur Kinderklinik in ein absolut vertrauensvolles Miteinander gewandelt hat. Frau Taupp kümmert sich um Kinder, deren Eltern sie nicht ständig auf der Station betreuen können und hat diesen Kindern viele glückliche Stunden bereitet.

Sie verhilft aber auch Müttern von schwerstkranken Kindern, die wochenlang bei ihren Kindern auf der Station bleiben zu einer Auszeit, wenn sie ihre Kinder dann während dieser Zeit in vertrauensvollen Händen wissen.

Frau Taupp ist für ihr Engagement öffentlich geehrt worden mit dem Ehrenamtspreis der Stadt Köln und dem Verdienstorden der Bundesrepublik Deutschland.

Ich möchte **Frau Prof. Sticker** nennen, die als betroffene Mutter das Thema „psycho-motorische und psycho-soziale Entwicklungsstörungen herzkranker Kinder“ zu ihrem wissenschaftlichen Thema gemacht hat

und dieses Thema auch bundesweit über den „Bundesverband Herzkranke Kinder“, den BVHK und europaweit über die AEPC, die europäische Vereinigung für pädiatrische Kardiologie angeborener Herzfehler bearbeitet.

Darüber hinaus ist sie bundesweit gesundheitspolitisch tätig und vertritt u. a. die Interessen der herzkranken Kinder als Patientenvertreter im gemeinsamen Bundesausschuss, dem G-BA.

Ich möchte hier aber auch die **Elterninitiative insgesamt** erwähnen, die, als die Kinderkardiologie Köln in unruhiges Gewässer geriet und ihr die Schließung drohte, mit vielen Aktionen, mit Öffentlichkeitsarbeit, mit Unterschriftenaktionen zwar nicht das gesamte Wissenschaftsministerium, wohl aber seine Fax-Geräte lahmlegte und erfolgreich für den Erhalt der Kinderkardiologie Köln kämpfte.

Ein Projekt wie die Gründung einer Elterninitiative in einer Kinderklinik hat immer auch eine Vorgeschichte, die sozusagen zwangsläufig auf das Projekt hinaus läuft. In diesem Zusammenhang möchte ich **Frau Sontag** nennen. Als ich 1975 in die Kinderklinik zur Ausbildung zum Kinderarzt eingetreten bin, wurden die kranken Kinder an der Aufnahme abgegeben. Die Eltern hatten dann zweimal in der Woche für zwei Stunden, am Mittwoch und Sonntag, Gelegenheit, ihre Kinder zu besuchen.



Eine aus heutiger Sicht unvorstellbare Regelung, die jedoch der Sorge um die Sicherheit der kranken Kinder in dem beschützten Raum einer Kinder-Station geschuldet war. Frau Sontag, **Schwester Marianne**, die erste Stationsschwester der neugegründeten Kinderkardiologie, ist hier einen anderen Weg gegangen. Sie hat den täglichen

Besuch der Eltern ermöglicht und diese auch nach und nach in die Versorgung ihrer Kinder auf der Station mit einbezogen – natürlich kritisch beobachtet von den anderen Stationen in der Kinderklinik. Die sind dann aber sehr bald unter dem Eindruck der überaus positiven Wirkung auf das Wohlbefinden und den Krankheitsverlauf der Kinder ihrem Beispiel gefolgt.

Das vertrauensvolle Miteinander von Eltern und Mitarbeitern der Klinik und die Möglichkeit konkreter Hilfen durch die Eltern für die Klinik

können dann auch als Initialzündung zur Gründung der Elterninitiative angesehen werden.

Die Elterninitiative hat die Entwicklung der Mitwirkung durch die Eltern weiter vorangetrieben. Sie ist vorstellig geworden beim damaligen Verhandlungsführer der Krankenkassen in Düsseldorf, der AOK und hat erreicht, dass die Krankenkassen jetzt die Mitaufnahme eines Elternteiles auch finanzieren.

Wird ein **Mensch** dreißig Jahre alt, hat auch er schon ein aufregendes Leben hinter sich:

- die Kindheit, Schulzeit, u. U. Studium, Berufsausbildung, Einstieg in das Berufsleben und Gründung einer Familie.

Mit dreißig möchte er dann durchstarten, möchte seine Familie zum Erfolg führen und sich einen angemessenen Platz in der Gesellschaft erobern.

In diesem Sinne möchte ich auch die Elterninitiative nach dreißig Jahren ermutigen durchzustarten, die Familie – den Verein – weiter zum Erfolg zu führen und sich im gesellschaftlichen - gesundheitspolitischen - Leben einzumischen im Interesse der herzkranken Kinder mit ihren Familien.

Dafür wünsche ich der Elterninitiative viel Erfolg!

Ein besonderes Angebot

Kunsttherapie auf einer Kinderkardiologischen Station

Nur ein Schritt durch eine Tür und man betritt eine Welt für sich: eine ansprechend gestaltete Station mit Gemälden an den Wänden, denen man ansehen kann, dass sie mit viel Liebe zum Detail entstanden sind. Die Zimmer, auf denen die kleinen und großen PatientInnen untergebracht sind, sind nicht nur mit Nummern versehen, sondern auch durch kleine Bilder von Tieren gekennzeichnet. So findet sich auch ein junges Kind zurecht und weiß, dass es z.B. im Eisbärenzimmer „wohnt“. Hinter jeder dieser Türen trifft man Familien mit ihren eigenen persönlichen Geschichten an.

Ein freundliches und kompetentes Team aus ÄrztInnen und PflegerInnen lässt sich auf diese Menschen ein und kümmert sich liebevoll rund um die Uhr um seine kleinen und großen PatientInnen. Dabei werden auch die Eltern mit bedacht und einbezogen, die ihren Kindern zur Seite stehen.

Als Kunsttherapeutin unterstütze ich, in Abstimmung mit dem Team, Menschen in emotional belastenden Situationen und arbeite je nach Situation und Anforderung im Einzel-, Familien-, oder Gruppensetting überwiegend ressourcenorientiert. Je nach Länge des Aufenthalts sind verschiedenste Angebote möglich. Zu meinen Arbeitsfeldern gehört die Behandlung von herzkranken Kindern, deren Geschwistern und auch Eltern.



Foto: Hanano

Mit einer Schatzkiste, gefüllt mit Malutensilien, besuche ich Kinder wie Erwachsene auf ihren Zimmern und arbeite mit ihnen zu den Themen, die sie bewegen. So betrete ich zum Beispiel das Bärenzimmer und stelle mich mit meinen Schätzen einem 5-jährigen Kind behutsam vor. Häufig wecken die vielfältigen Materialien,

die ich dann zeige, bei dem Besuchten die Neugierde und laden zur Gestaltung ein, wenngleich so manch später begeisterter Gestalter anfangs auch etwas schüchtern sein kann. Über die Farben und Ideen zur Gestaltung entsteht eine etwas andere Situation und ein (Gestaltungs-)Spielraum im Bärenzimmer. Über die Dauer des Klinikaufenthalts entfaltet sich dann eine therapeutische Beziehung zwischen PatientIn, Eltern, den entstehenden Bildern und mir, der Therapeutin.

Levi lernte ich vor seiner Operation kennen. Er war vier und wusste noch nicht genau, was da auf ihn zukommt. Er turnte im Spielbereich herum, als ich mich ihm und seinen Eltern vorstellte. Während die Eltern ein Aufklärungsgespräch zur anstehenden Operation ihres Kindes führten, schob ich Levi mit „unserem“ Gabelstapler den Flur entlang und malte im Anschluss ein erstes Bild mit ihm. Eine Woche später lag er bereits operiert im Bett, bekam verschiedene Medikamente über einen Zugang und war in seiner Bewegungsfreiheit eingeschränkt. Nach Angaben der Eltern hatte er keine große Lust auf irgendwas. Malen wollte er trotzdem, erfuhr ich. Daher gestaltete Levi mit meiner Hilfe noch etwas kraftlos mit Buntstiften nur für einige wenige Minuten und in liegender Position ein blasses Bild. Ein paar Tage später ging es ihm schon viel besser, aber

aufstehen und herumtoben durfte er noch immer nicht. Deshalb tobten wir stattdessen auf dem Papier bis Levi sagte: „Es ist jetzt gut.“ Wir sahen uns regelmäßig und ich sprach ab und an auch mit seinen Eltern, die sehr gespannt seine Gestaltungen mit würdigten, was Levi sichtlich guttat. Auf diese Weise entstanden viele wilde Kritzelbilder. Ein paar Wochen später konnten wir im Sitzen malen. Wir spielten Fangen auf dem Papier mit Gouachefarben und Pinsel. Levi quietschte vor Lachen. Dann ereignete sich folgende Szene:

Sein Gesichtsausdruck wurde sehr ernst. Er wollte plötzlich an diesem Bild unbedingt alleine weiter malen. Immer wieder trug er Farbe auf dieselbe Stelle auf, bis sie ganz aufgerieben war und schaute gebannt auf den Pinsel, den er sehr fest aufdrückte und mit geballter Faust festhielt. Dann schaute er mich fest an und erzählte nachdenklich von seinem Aua am Bauch: „Das hat mir sehr weh getan!“. Er sah auf das Papier und berichtete mir, dass diesem Bild „sein Aua“ auch schrecklich weh tun müsse. Ich schlug daher vor, das Bild mit Pflasterband zu verarzten. Sofort leuchteten Levis Augen auf. Er nickte heftig und stand entschlossen vom Stuhl auf. Er sagte, er sei der Arzt und ich seine Krankenschwester. In dieser mir zugewiesenen Rolle streckte ich ihm die Pflasterstreifen entgegen. Diese nahm er wortlos und sehr konzentriert an und platzierte sie konzentriert auf seinem Bild. Nach mehreren Pflasterschichten hielt er inne und betrachtete das Bild kritisch. Levi schien noch nicht ganz zufrieden zu sein, so schien mir. Wortlos schob ich ihm daher die Farbpalette in sein Sichtfeld. Er nahm sich den Pinsel und übermalte das Pflasterband präzise aber sehr vorsichtig mit einer streichelnden Bewegung. Dann atmete Levi auf, lächelte mich an und sagte: „Fertig!“ Er gab mir daraufhin das Bild mit einer bestimmenden Körperhaltung in die Hände. Ich fragte ihn, ob ich diese Geste richtig verstanden habe: „Ich soll auf dieses Bild aufpassen und es nicht – wie die anderen – in deinem Zimmer aufhängen, stimmt´s?“ Er nickte. Abschließend sagte ich ihm, dass ich ab jetzt gut auf dieses Bild achtgeben werde. Er schien zufrieden und ging sofort mit dem Gabelstapler spielen. Kurze Zeit darauf durfte Levi mit seinen Eltern wieder nach Hause.

Dieser Prozess war, wie jeder andere Prozess, individuell und hatte viel mit der jeweiligen aktuellen Situation des kleinen Patienten zu tun. Als Therapeutin ist es meine Aufgabe, den Bedürfnissen der Gestalter zu folgen und je nach Alter und Thema den Prozess sinnvoll zu lenken. Mal ist es das Toben, Sich bewegen, Ausagieren, mal ist es das In-den-Dialog-treten mit dem Gegenüber, mal auch die Beschäftigung mit belastenden Umständen wie z.B. dem Schmerz oder der Wunde.

Je nach Alter variiert die Art der Auseinandersetzung mit diesen Themen. Junge Gestalter wie Levi malen eher spontan, ältere Kinder und Jugendliche suchen sich Bildthemen entweder selbst oder fordern diese ein. Ein junger erwachsener Patient gestaltete z.B. bewusst nach seinem selbst gewählten Thema „Meine Narben“ und kommentierte wortsprachlich, dass sie gleichzeitig eine Erinnerung, wie ein Pokal, der überstandenen Lebensgefahr, aber auch eine Mahnung seien, daran zu denken, wie kostbar das Leben ist.

Im ressourcenorientierten Setting sind zahlreiche themenzentrierte Gestaltungen möglich. Vor Operationen lasse ich z. B. gerne eine „Trauminsel“ oder „mein Ressourcenort“ gestalten. Auch die Themen „mein Stärketier“ oder „Ich als Superheld“ sind sehr beliebt.

Ähnlich arbeite ich auch mit Geschwisterkindern und Eltern, die so ebenfalls Unterstützung bei der Bewältigung der Krankheitsgeschichte und akuten Situation des erkrankten Kindes erhalten. Geschwisterkinder finden sich in einer Realität wieder, die nicht die übliche Alltagssituation darstellt. Sie müssen häufig auf ein Elternteil verzichten, weil dieses in der Klinik mit „wohnt“, stehen ebenfalls Ängste um ihren Bruder oder ihre Schwester durch und fühlen sich manchmal auch etwas wenig beachtet. Diesen Kindern gebe ich häufig ein Stärketier (Fingerpuppe) mit auf den Weg, lasse sie „Wohlfühlorte“ und „Wunschbilder“ gestalten. Viele Geschwisterkinder möchten auch das kranke Kind mit einem Bild beschenken und malen spontan Bilder zu Themen wie „Wenn du wieder gesund bist, dann...“ oder „Gute Besserung mit Feenstaub“.

Den betreuenden Elternteilen stelle ich die Kunsttherapie meist als möglichen „Urlaub für den Kopf“ vor. Denn die bildnerische Gestaltung kann ein kurzes Abschalten ermöglichen. Es entstehen Fußabdrücke der Babys und Familien-Hand-Abdrücke.

Gelegentlich werden auch hier Wunschbilder für das Kind oder Bilder als Dankeschön an die PflegerInnen und ÄrztInnen gestaltet.

Andererseits steht manchmal auch ein konkretes belastendes Gefühl, das mit der Situation zusammenhängt, im Vordergrund, mit dem Wunsch, dieses in Bildprozessen festzuhalten und zu transformieren.

Die Kunsttherapie bietet hier die Möglichkeit der wortlosen Auseinandersetzung und kann Hilfestellung für eine Selbststabilisierung in krisenhaft erlebten Situationen sein.



Das Arbeitsfeld der Kunsttherapie auf einer kinder-kardiologischen Station ist insgesamt ein weites, spannendes Feld. Sie bietet mit ihren Mitteln die Möglichkeit, individuell die Menschen zu unterstützen, die von der Herzerkrankung eines Kindes betroffen sind. Sie leistet, als ein Baustein im Rahmen des stationären Settings, auf ihre Weise einen Beitrag zur klinischen Betreuung.

Darüber hinaus wird die Station von Logopäden, Ergotherapeuten u.v.m. und den angegliederten psychosozialen Dienst sowie durch die Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V. jeweils aus ihren Tätigkeitsfeldern heraus, auf vielfältige Weise unterstützt.

Theresia Tarcson

Berichte

„Jetzt ist es vorbei, bye, bye!“

So heißt es in einem Lied der Kölner A-Capella-Gruppe Wise Guys, und was Wikipedia offenbar nicht weiß: Die Wise Guys hatten die Patenschaft für die betroffenen Kinder und deren Eltern in der Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V. übernommen. Mit dem Open-Air-Konzert am Tanzbrunnen in Köln am Samstag, den 8. Juli und Sonntag, den 9. Juli 2017 endete diese schöne Zeit.

Begonnen hatte es vor gut 16 Jahren im Januar 2001 in der Johanniskirche in Köln-Klettenberg. Während drinnen 700 Gäste den witzigen Texten und den flotten Rhythmen lauschten, stand ich im Foyer und bewachte unseren Info-Stand. So hatte ich Gelegenheit, mit Christoph Tettinger zu plaudern, der kurz zuvor Managerfunktionen für die noch eher unbekannte Kölner Gruppe ehemaliger Schüler des Hildegard-von-Bingen-Gymnasiums innehatte und auch selbst als Bass mitsang. Die Beliebtheit und die



Häufigkeit der Auftritte hatten so zugenommen, dass diese Tätigkeit in professionelle Hände abgegeben werden musste. Inzwischen war sogar Toyota aufmerksam geworden und spendierte als Sponsor einen Tourenbus.

In den folgenden Monaten wurde der Aktionsradius der Wise Guys immer größer, und auch die Säle, in denen sie auftraten. Das Kölner Umland wurde erobert, bis tief in die Eifel und weit ins Bergische Land hinein. Anfangs waren es Turnhallen und Bürgersäle, nachher das Millowitsch-Theater und die Philharmonie.

Und die Elterninitiative tingelte mit. Ute Braun-Ehrenpreis hatte die silbernen Klangherzen entdeckt. Die wirkten wie Magnete und fanden reißenden Absatz an den Info-Ständen, vor allem wenn Dan vor der Pause auf unser Anliegen aufmerksam machte. Durch die wachsende Beliebtheit der Wise Guys konnten viele Menschen erreicht werden. Informationen über die Problematik, z.B. die erstaunliche Häufigkeit angeborener Herzfehler, die Situation der betroffenen Familien und die Angebote der Elterninitiative wurden weitergegeben und so manche Frage beantwortet.

Am Himmelfahrtstag 2001 fand das erste Open-Air-Konzert am Kölner Tanzbrunnen statt und die Elterninitiative übernahm dort zum ersten Mal die Kinderbelustigung. Es gab eine Buttonmaschine und einen Luftballonwettbewerb, natürlich auch den Info-Stand und viele Klangherzen. Es war ein großer Spaß für alle, obwohl der starke Wind uns manchen teuren Gasballon raubte.

Inzwischen war die Initiative bei allen Open-Air-Konzerten am Tanzbrunnen, und das Spielangebot wurde immer ausgetüftelter. Das Kinderschminken war besonders beliebt.

Im Gegenzug gab es von den Wise Guys immer reichlich Freikarten für herzkrankte Kinder und deren Angehörige.

Der Helferkreis in roten T-Shirts mit dem E.I.-Logo wurde größer und vor allem immer jünger. Ein großes Hallo alljährlich war die Folge. Die Stimmung war immer gut, auch bei Sturm und Regen. Kein Wunder bei der Musik und Marias Nussecken!



Wir werden es vermissen. Habt Dank, Wise Guys!

Dorle Huch

After-Work-Renntag

Der Kölner Renn-Verein 1897 e.V. bescherte am 31. Juli 2017 zehn Familien herzkranker Kinder einen außergewöhnlichen, spannenden und sehr schönen Nachmittag auf der Pferderennbahn in Köln-Weidenpesch. Bei schönstem Sommerwetter trafen sich die Familien, um gemeinsam die Rennpferde und Jockeys zu bewundern. Selbst die jüngsten Besucher hatten viel Spaß daran, Wetten auf ihr Lieblings-Pferd abzuschließen. Zwischen den einzelnen Rennen blieb genug Zeit, um sich Pferde und Reiter aus der Nähe anzuschauen und bei Eis oder einem anderen Snack über den voraussichtlichen Sieger des nächsten Rennens zu „fachsimpeln“.



Beate Wegner



Abenteuer Mutter

Sieben Mütter haben vom 01.-03.09.2017 am Mütterseminar mit dem Thema „Paarbeziehung und Elternschaft“ im Brunnenhaus in Wermelskirchen teilgenommen.

Unter der Leitung von Frau Susanne Wöhrl, Heilpraktikerin für Psychotherapie (HPG), konnten sich die Mütter Zeit und Raum nehmen sich der eigenen Beziehungssituation zuzuwenden.



Das Wochenende beinhaltete kleine Vorträge, lösungsorientierte Gespräche, Bewegung und Entspannung, Meditation, Sinnerleben mit kreativen Elementen.

O-Töne der Mütter über das Wochenende:

Was hat dich positiv überrascht?

- Die Sonne auf dem Feld am Morgen
- Dass ich mich sehr gut öffnen konnte und meine Emotionen zulassen konnte
- Es tat gut, dass es anderen Frauen auch so geht wie mir

- Die Vielseitigkeit der möglichen Lösungen hinsichtlich der Paarbeziehung.
- Viel Input, eine sehr nette Gruppe und konstruktive Gespräche
- Wie ausgeglichen ich bin!

Weitere Aussagen zu diesem Wochenende:

- Hier hat alles gestimmt, sogar die Sonne schien zur rechten Zeit am rechten Ort.
- Ich muss mich nicht verändern. Ich darf mich verändern. Es ist eine Chance für mich, meine Familie und für mein engeres Umfeld.
- Viele Denkanstöße in entspannter Atmosphäre
- Ich habe zu mir gefunden und fahre ruhig und entspannt nach Hause!
- Ich bin stärker, als ich es wusste!
- Das Wochenende hat einfach auf ganz vielen Ebenen gutgetan. Ich fahre entspannt und mit vielen neuen Eindrücken nach Hause

Fazit: Bitte mehr solcher Seminare!

Geplant ist das nächste Mütterseminar unter dem Thema „Herz öffnen statt Kopf zerbrechen“ vom 28.09.2018-30.09.2018 Die Ausschreibung findet Anfang 2018 statt!



Eine Schule für alle – aber wann?

Kongress am 08.09-10.09.2017

Das Programm des Kongresses „Eine Schule für alle“ Anfang September in Köln, organisiert vom Elternverein mittendrin e.V. (www.mittendrin.org) war vielfältig und beeindruckend. Viele Bereiche des anderen Weges der Kinder und Jugendlichen mit Behinderung und deren Familien wurden angesprochen und von Akteuren vorgetragen, die Inklusion jeden Tag praktisch umsetzen: u.a. Kinder, Lehrer, Arbeitgeber. An drei Tagen gab es Hintergrundinformationen und Workshops – zu viel für eine Person. Die Qual der Wahl blieb und daher habe ich mich für den Bereich Übergang Schule/Beruf entschieden, bei

dem sich zeigt, welcher Bildungsweg zu einer „echten“ Teilhabe führen kann.

Der Kongress beweist: ja, es gibt sie, die Menschen und Institutionen, die Inklusion ernst nehmen und an der Umsetzung tagtäglich arbeiten. Für Eltern gilt aber nach wie vor: frühzeitig informieren, informieren, informieren. Es gibt lebensnahe Schulsysteme z.B. in der Berthold-Brecht-Gesamtschule Bonn, bei dem „SEGELN“ (Selbstgesteuertes Lernen) Spaß am eigenständigen Lernen bringt, übergeordnete Leitstellen, die Lehrkräfte als Coaches für die Kinder und deren Familien bereitstellen und so ein flächendeckendes Fördersystem in HESSEN entwickelt haben (Baldur Drolsbach, Schulleiter des rBFZ).

Berufsschulen, die Jugendliche nach dem gemeinsamen Lernen auffangen und inklusive Berufsvorbereitung anbieten (Johannes Segrath, Corinna Schmidt vom Berufskolleg Köln-Ehrenfeld) und Arbeitgeber, die bereit sind gemeinsam mit Menschen mit Behinderung neue Wege zu gehen, auf denen alle Beteiligte Teilhabe lernen können (Konstantin Pieper, Cölner Höfbräu P. Josef Früh KG). Sehr anschaulich war der Vortrag von Dr. Peter Schmidt (www.dr-peter-schmidt.de), der seinen „Leidensweg“ als Asperger-Autist ohne Inklusion beschreibt. Inklusion ist eine DER gesellschaftliche Aufgaben, die aufgrund der demografischen Entwicklung alle Bereiche der Gesellschaft in den kommenden Jahren beschäftigen wird. Und es wird gute Lösungen geben. Das ist die gute Nachricht. Die schlechte ist: Heute muss man vielleicht den Wohnort so wählen, dass eine angemessene Förderung möglich ist, denn „Abwarten“ ist nicht möglich.

Auf jeden Fall lohnt sich die Kontaktaufnahme zur Elternberatungsstelle des Vereins „mittendrin e.V.“ – Informationen und Zuversicht gibt es dort für alle, die aktiv werden!

Ein Skript, das alle Kongress-Themen abbildet, wird in der Geschäftsstelle vorliegen.

Christel Fassbender-Nüßperling,
Mutter eines 15-jährigen herzkranken Sohnes
mit Autismus-Spektrum-Störungen



Premiere - Rock my heart

Am 20.09.2017 hatten mehrere Herzchen das Vergnügen an der Premiere des neuen Kinofilms ROCK MY HEART im Cinedom Köln teilzunehmen. Dank der Unterstützung von Frau Dr. Stahl vom BVHK



haben wir Freikarten für die
Weltpremiere erhalten.

So konnten die Herzkinder den Film vor
dem eigentlichen Start am 28.09.2017
sehen und die Stars des Films live und
in Farbe erleben.

Manuela Jacobs berichtet:

Um 17.00 Uhr war Einlass und um 18.00

Uhr Beginn der Vorführung des Filmes. Zuvor duften alle Teilnehmer wie
die großen Stars über den roten Teppich gehen, das alleine war schon
ein Erlebnis für Groß und Klein.

Zusätzlich zu den Freikarten war in bester Kinomanier für das leibliche
Wohl gesorgt.

Es wurden Fotos geschossen mit großen Stars wie z.B. Dieter
Hallervorden, Lena Klenke, Emilio Sakraya und natürlich der Presse.
Man fühlte sich wie ein großer Star.

Zum krönenden Abschluss standen Busse bereit, die die Teilnehmer zur
Premierenparty auf die Galopprennbahn Köln-Weidenpesch brachten.
Dort wurde ausgiebig gefeiert und die Kinder konnten nette Gespräche
mit den Hauptdarstellern führen.

Anke Schmied ergänzt:

Einmal über den roten Teppich laufen - und sich fühlen wie ein großer
Star. Dieser Traum wurde für uns Herzkinder wahr, als wir am 20.9.2017
zur Kinopremiere des Films 'Rock my heart' in den Cinedom in Köln
eingeladen wurden. Zwar waren wir nur Gäste, aber dafür ganz

Besondere. Denn wir konnten
die Leistungsschwächen der
herzkranken Hauptdarstellerin
und ihre Ängste vor der
bevorstehenden OP besser
verstehen, als alle anderen
geladenen Gäste im großen
Kinosaal. Ein Highlight war die



Einladung zur anschließenden
Premierenfeier an der Rennbahn, die ja auch Hauptschauplatz im Film
war, und der Special-Empfang bei den beiden Hauptakteuren in der VIP
-Lounge. Das verschlug manch einem Teenie doch glatt die Sprache vor
lauter Aufregung.

Kletterworkshop



Am Samstag den 21.10. fand in der Kölner Kletterhalle Canyon Chorweiler das erste „Klettern für herzkrankte Kinder“ unter der Leitung von Ergotherapeuten Corinna Beer und Klettertrainer und Dipl.- Sportwissenschaftler Jan Grove statt.

Die 16 TeilnehmerInnen erlernten

an einem Mittag spielerisch die Grundtechniken des Sicherns und ersten Klettertechniken. Im Mittelpunkt standen der gemeinsame Spaß an der Bewegung und der Abbau von Ängsten. Zur Stärkung wurde in der Mittagspause Pasta und Salat serviert.

Jan Grove



Ein regelmäßiges zweiwöchiges Angebot findet ab dem 15. Januar 2018 immer montags von 16:30- 18:30 Uhr in der Kletterhalle Canyon Chorweiler unter der Leitung von Marc Böhme und Jan Grove statt. 10 herzkrankte Kinder und ihre Geschwister können an dem Kletterworkshop teilnehmen. Näher Infos erhalten auf unserer Homepage oder in der Geschäftsstelle.



Danke!

Spendenübergabe der GGS Braunsfeld

Am 27.06.2017 wurde ich von dem Schülerparlament und der Lehrerin Frau Laurence Delalane der GGS Braunsfeld eingeladen. Alle zwei Jahre veranstaltet ihre Schule einen Spendenlauf im Stadtwald. Der Erlös sollte dieses Jahr mehreren Vereinen aus Köln und einem Entwicklungsprojekt in Afrika zugutekommen.



Ich durfte einen großen Scheck über **1.200,00 €** für das Familienwochenende entgegennehmen. Gemeinsam haben wir eine Stunde über die Problematik von Kindern mit einem Herzfehler geredet. Die Kinder von 6-10 Jahren stellten sehr interessierte Fragen, was mich sehr beeindruckt hat.

Vielen Dank für euer Engagement und eure Fragen.

Ute Braun-Ehrenpreis



Brückenlauf 2017

Im Rahmen des 37. Gerolsteiner Brückenlaufs des ASV Köln Anfang September fand zum x-ten Mal auch der Kinder- und Jugendlauf zugunsten der Kinderkardiologie statt. Sicher bedingt durch die Sommerferien gingen die Anmeldungen dafür zunächst recht schleppend bei uns ein. Aber zum guten Schluss hatten sich bis Samstagabend mehr als 40 Kinder mit den dazugehörigen begleitenden Eltern angemeldet.

Bevor wir den Stand der Elterninitiative fertig aufgebaut hatten, an dem die Registrierung der jungen Brückenläufer und die Ausgabe der T-Shirts erfolgte, waren die ersten Kinder mit ihren Eltern schon auf dem Platz vor dem Schokoladenmuseum.

Große Überraschung: Alle TeilnehmerInnen am Kinder- und Jugendlauf hatten in diesem Jahr die Startnummer 1.

Begleitet von erwachsenen Läufern, die Herr Trabler auch in diesem Jahr motiviert hatte, und vielen Eltern, startete eine große Gruppe unter dem Motto „**Kinderherzen schlagen höher**“ direkt im Anschluss an den Start des Hauptfeldes auf die mehr als 5 km lange Strecke über die Severins- und die Deutzer Brücke.



Die Journalistin, Moderatorin und Nachrichtensprecherin Mara Bergmann hatte die Patenschaft für den kleinen Brückenlauf übernommen. Bei ihrem Besuch auf der Kinderkardiologie ein paar Tage vor der Veranstaltung informierte sie sich im Gespräch mit betroffenen Familien, Vertreterinnen der Station und der Elterninitiative über das Leben mit einem angeborenen Herzfehler. Als Geschenk für die Familien der stationären Kinder hatte sie



Foto: Ben Horn

Gutscheine zum Besuch

des Deutschen Sport & Olympia Museums dabei. Beim Lauf reihte sie sich am Ende der Gruppe ein und motivierte die kleinen Läufer mit viel Charme zum Durchhalten bis über die Ziellinie.

Mit dem roten Luftballon der Elterninitiative durften die Kinder abschließend alle auf die Bühne und wurden mit großem Applaus für ihren Einsatz belohnt.

Außerdem konnte Stephan Ehrhrt vom ASV die Kinder mit extra für diesen Anlass vom Schokoladenmuseum hergestellten Herzen beglücken.

Frau Dr. Sabine Schickendantz, von Anfang an in die Organisation des Kinder- und Jugendlaufs eingebunden, nahm erfreut die Spende des Namensgebers des Gerolsteiner Brückenlaufs in Höhe von 500 Euro entgegen.



Wir sagen **herzlichen Dank** an die vielen unterschiedlichen Menschen und Organisationen, die sich im Rahmen dieser Veranstaltung für die herzkranken Kinder und ihre Familie eingesetzt haben!

Maria Hövel



Das König der Löwen Musical in Hamburg

Erst mal möchte ich mich stark bedanken! Denn eine Dankes Haltung ist für mich sehr wichtig und spielt in meinem Leben eine große Rolle. Ein großes Dankschön an die Schwestern der Kinderkardiologie, an die Elterninitiative und ihr Team und ein Dankeschön an die Professoren und Doktoren der Herzklinik Köln und Gießen, da ich eine 2. Chance zu Leben bekommen habe, und die Reise nach Hamburg somit ohne Sorgen und Schmerzen möglich war.

Die Idee mich nach meinem langen Krankenhausaufenthalt nach Hamburg, in die wunderschöne Musical - Stadt zuschicken, kam von meiner liebsten Schwester Angela. Die Elterninitiative - besonders Frau Ehrenpreis und der Malteser Hilfsdienst - setzten diese dann schließlich in die Tat um, in dem sie uns finanziell unterstützten und die Hotel- und die Kartenkosten für das Musical übernahmen. Ein großes Dankeschön Und nun berichte ich Ihnen über unseren Aufenthalt und unsere Erlebnisse in Hamburg.

Man sagt, die schönsten Geschichten werden erlebt und nicht geschrieben. Ich hatte das Glück, diese wunderbaren Tage mit meiner Familie in Hamburg zu erleben. Wir sind zu 5. mit dem Auto nach Hamburg gefahren. Unterwegs machten wir kleine Pausen. Der Weg dauerte 5 - 6 Stunden. Im Hotel angekommen, stürmten wir gemeinsam auf unser Zimmer. Meine Schwester und ich hatten zusammen ein Zimmer und meine Eltern und mein Bruder waren im Zimmer nebenan. Nachdem wir uns etwas eingelebt hatten, blieb uns noch etwas Zeit, die Stadt zu besichtigen. Das Wetter spielte an dem Tag nicht so mit, aber die Aussicht am Jungfernstieg, am südlichen Ufer der Hamburger Binnensee, war atemberaubend schön. Wir waren alle schon sehr müde und erschöpft von der Fahrt, aber der kleine Ausflug hat sich sehr gelohnt. Später fuhren wir zurück ins Hotel und obwohl ich so aufgereggt war auf den morgigen Tag, schlief ich sofort tief und fest ein.

Am nächsten Morgen machte ich mich mit meiner Familie frisch und wir gingen gemeinsam frühstücken. Das Kamera-Team war in einer Stunde zu erwarten. Das Hotel hatte ein großes Frühstücks-Buffer für alle

Hotelgäste bereitgestellt. Der Saal war vollgefüllt und jeder saß mit seiner Familie an einem Tisch und genoss das Frühstück. Mir gefiel die Atmosphäre sehr. Meine Familie und ich, wir suchten uns einen Tisch mit 5 Plätzen und fingen an das Frühstück zu genießen. Einige Minuten später erschienen der Journalist und die Lisa von den Maltesern. Wir wurden während dem Frühstück gefilmt und lernten uns kennen. Ich mochte beide sofort. Sie waren sehr freundlich und sympathisch und wir verstanden uns auf Anhieb sehr gut mit ihnen. Nach dem Frühstück begleiteten sie mich und meine Schwester auf unser Zimmer. Wir wurden interviewt. Ich erzählte etwas von meinem Leben. Über den Kampf mit meinem Herzfehler und wie meine Familie und ich mit diesem Schicksalsschlag umgehen. Außerdem wurde gefragt, wieso ich unbedingt das König der Löwen Musical sehen wollte. Es war schon seitdem ich ein kleines Mädchen war mein Kindheitstraum. Ich liebe diese Geschichte! Es geht um eine große Familie, um Verrat und Zusammenhalt, um Ehrlichkeit und Stärke, um Gerechtigkeit und Mut und um Zielstrebigkeit.

Der Musical Besuch hat sich auch wirklich sehr gelohnt. Das Musical war fantastisch. Die Musik, die Schauspieler, es war einfach wunderschön und ich würde es jedem anderen weiterempfehlen. Es war ein wunderschönes Erlebnis für uns alle und ich wär am liebsten wieder in eine Vorstellung gegangen. Um 15 Uhr hatte es begonnen und es dauerte gute 2 Stunden. Diesen Abend schief ich mit den schönsten Gedanken ein.

Am nächsten Tag packten wir nach dem Frühstück unsere Sachen und verließen das Hotel um Punkt 11 Uhr. Wir sahen uns den Hamburger Hafen nochmal an und aßen zu Mittag leckeren Fisch. Dann machten wir uns langsam aber sicher auf dem Rückweg nach Köln. Unsere Heimatstadt.

Insgesamt hat sich die Fahrt nach Hamburg sehr gelohnt und uns als Familie hat es sehr gefreut so ein tolles Erlebnis zusammen erlebt zu haben. Das Hotel war eine sehr gute Wahl und Hamburg ist eine wunderschöne Stadt. Danke an alle Beteiligten, die uns dies ermöglicht haben.

NARIN ERDEM

Den bei dem Aufenthalt in Hamburg entstandenen Film finden Sie auf unserer Homepage www.herzkrank-kinder-koeln.de

F u K i S Familie und Kinder in Sicherheit

Ein ostfriesisches Projekt geht auf Reisen

Eltern räumen einem herzkranken Kind in ihrem Leben naturgemäß eine „Sonderstellung“ ein, welche sich in einer besonders tiefen Bindung, aber auch in Ängsten oder Überbehütung widerspiegelt. Im Laufe von Jahren lernen Eltern mit diesen Emotionen umzugehen und begleiten ihre Kinder ganz häufig sicher und gut durch ihr Leben.

Viel schwerer haben es da betreuende Personen aus dem Umfeld der Familien eines „Herzkinde“, wie z.B. Großeltern, ErzieherInnen, LehrerInnen oder Freunde der Familie. Und so entstehen neben dem ursächlichen Handicap des Herzfehlers dieser Kinder zusätzliche, meist unnötige Gebote oder Verbote, die zu deutlichen Einschränkungen der Lebensqualität und manchmal sogar zu einer Störung der gesamten Entwicklung der heranwachsenden Kinder führen können.

Aus dem Alltag der Kinder

Mutter von Noah (4 Jahre): *„Trotz allerbesten Absprachen und Vorbereitung wagen Noahs Großeltern keinen Ausflug oder eine Übernachtung ihres Enkels bei ihnen ohne die Begleitung durch uns Eltern.“*

Vater von Lara (7 Jahre): *„Unsere Tochter wurde aus Angst, dass irgendetwas passieren könnte, von dem Geburtstag einer guten Freundin ausgelassen. Alle waren enttäuscht bis entsetzt, bis wir mit Mühe im letzten Moment noch eine Lösung finden konnten.“*

Mutter von Lasse (9 Jahre): *„Die ersten Monate in der Schule waren von Angst und Unsicherheit der Lehrer begleitet, was sich am Ende auf unseren Sohn übertragen hat. Sportliche Aktivitäten waren in der Schule kaum möglich und auf die Klassenfahrt hätte Lasse nur in meiner Begleitung fahren dürfen, was unseren Sohn „not amused“ hätte.“*

Ein Angebot an Sicherheit

Für diese Situationen im Alltag haben wir (Jörg Rüterjans, Vater eines Herzkindes und Dr. med. Rainer Willing, Kinderkardiologe) in Ostfriesland ein Projekt zur Verbesserung der Sicherheit der Kinder entwickelt. Mit moderner Technik z.B. in Form einer farbenfrohen Uhr, die Notruf-Handy und GPS-Sender in einer Funktion sind, ohne dabei als

„Notfallsystem“ aufzufallen und zu stigmatisieren, wollen wir Kindern und deren Familien mehr Lebensqualität und Freiraum erobern. Eine Alternative für JEMAHS (Jugendliche und Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern) bietet ein Armband, welches mit dem eigenen Handy des



„Herzpatienten“ elektronisch verbunden ist. Die Technik ist einfach, kindgerecht und im Hintergrund mit wichtigen medizinischen Informationen besetzt, die in einem echten Notfall die Versorgung der Herzkinder beschleunigt und durch Informationsfluss verbessert.

Was kostet das Notfall-System?

Nach ersten tollen Erfolgen wollen wir nun Familien über unsere regionalen Grenzen hinweg mit dieser Technik zu möglichst günstigen Preisen versorgen und mit unserer Idee symbolisch den großen Fußstapfen von Familie Gaus (Herz auf Reisen) durch Deutschland folgen.

Der Geschäftsstelle des BVHK ist es gelungen, die Junghans Stiftung Pro Idee für unseren Plan zu begeistern, so dass die Hardware des Projektes vorerst durch Stiftungsgelder finanziert werden kann.

Für die Dienstleistung der „Hausnotrufzentrale“ konnten wir eine Firma gewinnen, die ebenfalls von dieser guten Idee überzeugt ist und so keine laufenden Kosten den Eltern entstehen werden. Dadurch wurde der finanzielle Aufwand für die Familien minimiert. Bei Interesse erhalten die Familien nun neben der Notfall-Uhr mit SIM-Karte eine Anbindung an eine „Hausnotrufzentrale“, die Erstellung eines individuellen Notfallplanes für die Familie und den Entwurf sowie die elektronische

Verarbeitung der „Notfallinformationen“ über ihr Kind. In einem ausführlichen Gespräch wird die Technik erklärt, die Verbindung zu der „Hausnotruf-Zentrale“ hergestellt sowie alle wichtigen medizinischen und familiären Besonderheiten zusammengetragen und in einem Notfallplan festgehalten.

Wie komme ich an das Notfallsystem?

Gerne können Sie uns zu Fragen oder für eine Bestellung kontaktieren. Wir freuen uns über neuen Ideen und insbesondere über Verbesserungsvorschläge von Ihnen als Betroffenen und Anwendern. Weitere Informationen über zusätzliche Notfallsysteme, über Preise und Abläufe können wir interessierten Familien gerne persönlich zukommen lassen.

Kontaktdaten:

FuKiS

Beeholt 8b

26605 Aurich

Inh.: Dr. med. Rainer Willing

Fukis-aurich@gmx.de

Tel.: 0176 - 62624939



Aus dem Sozialrecht

Mütter, die ein Baby mit Behinderung zur Welt bringen, erhalten seit 30.05.2017 durch die Ausdehnung der Mutterschutzfrist automatisch auch länger Mutterschaftsgeld. Die Zahlung des Mutterschaftsgelds nach der Geburt verlängert sich von acht auf zwölf Wochen, wenn die Behinderung in den ersten acht Wochen nach der Geburt ärztlich festgestellt wird.

Frauen, die nach der zwölften Schwangerschaftswoche eine Fehlgeburt erleiden, haben ab sofort einen viermonatigen Kündigungsschutz.

Änderungen ab 2018: Bisher galt das Mutterschutzgesetz nur für Frauen in einem Angestelltenverhältnis. Ab 2018 stehen unter bestimmten Voraussetzungen auch Auszubildende, Praktikantinnen, Schülerinnen und Studentinnen, unter dem Schutz des Gesetzes.

Mehr Info in der Broschüre „Sozialrechtliche Hilfen“:
<https://www.bvhk.de/broschueren/und>

https://www.haufe.de/personal/personal-office-premium/mutterschaftsgeld-4-dauer-der-zahlung_idesk_PI110413_HI663409.html



Stellt das Schulamt den Eltern eines behinderten Kindes die Wahl der Schulform frei, muss die Sozialhilfe auch die entsprechenden Fahrtkosten in angemessener Höhe übernehmen.

Das Landessozialgericht (LSG) Baden-Württemberg in Stuttgart gab damit einem heute 13-jährigen Jungen mit Down-Syndrom, Herzfehler, Lungen-Bluthochdruck und einer geistiger Behinderung Recht: Das Schulamt hielt den Besuch einer integrativen Schule ebenso für angemessen wie den einer sonderpädagogischen Förderschule. Die Behörde überließ es daher den Eltern, eine Schule auszuwählen. Diese entschieden sich für eine integrative Waldorfschule in 30 Kilometern Entfernung. Das Sozialamt übernahm im Rahmen der Eingliederungshilfe zunächst die Kosten eines Fahrdienstes. Später deckelte das Sozialamt die Kosten auf € 770 monatlich, weshalb die Mutter ihr Kind mit dem Privatwagen zur Schule brachte. Hierfür bekam sie je Schultag vier Fahrten zu je € 0,15 pro Kilometer erstattet. Ab dem Sommer 2013 übernahm die Sozialhilfe auch diese Kosten nicht mehr. Das Kind könne auch eine näher gelegene Förderschule besuchen.

Zwar habe das Schulamt den Eltern die Schulwahl freigestellt; die durch die Wahl entstehenden Mehrkosten seien aber nicht „erforderlich“ und daher von der Sozialhilfe nicht zu tragen.

Das LSG Stuttgart verwies im Revisionsverfahren auf die Aufgabe der Schulverwaltung, über die „angemessene Schulbildung“ eines Kindes individuell zu entscheiden. An diese Entscheidung sei die Sozialhilfe gebunden.

Urteil Az.: L 7 SO 5382/14 24. Juli 2017

Mehr Info: <http://www.juraforum.de/recht-gesetz/vom-schulamt-freigestellte-wahl-der-eltern-muss-sozialamt-hinnehmen-599225>

Termine

- 02.12.2017
16:00-18:00 Uhr
Feier zum Advent
in den Räumen der Kinderkardiologischen
Ambulanz des Herzzentrum Kölns
- 20.01.
24.02.
17.03.2018
Elterncafé
auf der Kinderkardiologischen Station
- 24.01.
28.02.
21.03.
18.04.2018
ab 20 Uhr **Stammtisch**
im Bürger´z
Tempelhoferstr. 41-43, 50679 Köln
- 21.04.2018
10:00-16:00 Uhr
Seminar Herzensangelegenheiten
Dortmunder Klinikum
Beurhausstr. 40, 44137 Dortmund



