



Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.

*Gemeinnütziger Verein zur Unterstützung
herzkranker Kinder und Jugendlicher und deren Familien*





Elterninitiative
herzkranker Kinder,
Köln e.V.



Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.

Quettinger Str. 42

51381 Leverkusen

 02171-55 86 92

 info@herzkranke-kinder-koeln.de

 www.herzkranke-kinder-koeln.de



Helpen Sie mit Ihren Spenden. Zeigen Sie „Herz“ für herzkranke Kinder.

Spendenkonto

Volksbank Köln Bonn eG

IBAN: DE76 3806 0186 7610 8330 17

BIC: GENODE1BRS

 PayPal



Scannen. Zahlen. Fertig!

Wir sind Mitglied:





Liebe Leser*innen, Liebe Mitglieder,

das Jahr 2022 war ein besonderes Jahr für uns. Die Elterninitiative feierte ihr 35-jähriges Bestehen. Ausführlichen Berichte und Bilder finden Sie auf den nächsten Seiten.

Viele Projekte sind seit 1987 ins Leben gerufen worden, viele Menschen haben den Verein ideell und finanziell unterstützt. An dieser Stelle ein herzliches Dankeschön. Die Organisation und Durchführung all dieser Projekte und Aktionen wären nicht möglich, wenn sie nicht durch ehrenamtliche tätige Menschen begleitet würde. Auch hierfür ein herzliches Dankeschön!

Ein weiteres intensives arbeitsreiches Projekt war die Planung und Einrichtung der Elternwohnung am Lindenthal Gürtel. Gemeinsam mit den Initiativen Nephrokids e.V. und Känguruh e.V. und des CEFAM (Centrum für Familiengesundheit) der Uniklinik Köln sind vier Apartments für Eltern, deren Kinder auf der Intensivstation liegen, mit allem Nötigen ausgestattet worden.

Dieses Jahr konnten wir drei Menschen für unsere Arbeit begeistern, die sich für die Belange von Familien mit herzkranken Kindern in der Öffentlichkeit einsetzen möchten. Die Schirmherrschaft für unseren Verein übernehmen, Frau Dr. Birgitt Killersreiter, Frau Gisela Manderla und Herr Jürgen Mathies. Auf Seite 10 stellen sie sich kurz vor und beschreiben ihre Motivation für die Schirmherrschaft.



Elterninitiative
herzkranker Kinder,
Köln e.V.



Über uns

Wir sind eine Selbsthilfegruppe von und für Eltern herzkranker Kinder. Seit unserer Gründung im Jahr 1987 sind Erfahrungsaustausch und gegenseitige persönliche Unterstützung unsere Hauptaufgabe und unsere Stärke!



© Javier Allegue Barros on Unsplash

Unsere ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen sind alle selbst betroffen, begleiten Familien, geben ihr Erfahrungswissen weiter und organisieren vielfältige Angebote, die in diesem Tätigkeitsbericht vorgestellt werden. Familien mit einem herzkranken Kind müssen viele herausfordernde Situationen meistern und haben daher einen erhöhten Unterstützungsbedarf. Das Leben mit einem herzkranken Kind ist eine lebenslange Herausforderung für die ganze Familie.

Die Mitteilung: „Ihr Kind hat einen Herzfehler“ stürzt junge Eltern oftmals in Unsicherheit und Angst. Ihnen stellen sich viele Fragen, z.B.:

- Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?
- Was kommt auf unser Kind, auf unsere Familie zu?
- Wie und wo finden wir das richtige Krankenhaus, die richtige kinderärztliche und kinderardiologische Betreuung?
- Wo bekommen wir Unterstützung und Hilfe bei der Betreuung und Versorgung der Geschwister, wenn wir mit dem Herzkind in die Klinik müssen?
- Welche Möglichkeiten der Förderung gibt es für unser Kind?



JOIN OUR TEAM

In eigener Sache

Seit nunmehr 35 Jahren finden sich immer wieder engagierte Menschen, die den Verein ehrenamtlich und finanziell unterstützen.

Die Organisation und Durchführung all unserer Projekte und Aktionen wären ohne diese Menschen nicht möglich.

An dieser Stelle bedanken wir uns herzlichst bei allen Ehrenamtlichen, die 35 Jahre Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V. mit persönlichem Einsatz mitgestaltet haben.

Die Elterninitiative braucht Verstärkung!

Wir suchen Menschen, die Zeit und Lust haben sich ehrenamtlich zu engagieren.

Dies kann z.B. die Pflege einer Facebook-Seite sein, die Sammlung von Informationen, Unterstützung beim Schreiben von Texten für Newsletter oder Homepage, Unterstützung beim Besuchsdienst, Planung und Organisation von Treffen und Veranstaltungen.

Wir freuen uns auf neue Menschen mit neuen Ideen, die die Arbeit der Elterninitiative mit unterstützen möchten.

Lassen Sie die Elterninitiative von Ihren vielfältigen Erfahrungen profitieren.



Evelyn Heikamp, Elisabeth Sticker, Uli Werhahn, Claudia Eggers, Nadine Rätz, Diana Schumacher (v.l.n.r.)

Mitglieder

Der Verein hatte am 31.12.2022 170 Mitglieder bzw. Mitgliedsfamilien.

Im April 2021 hat sich der Vorstand der Elterninitiative neu zusammengesetzt.

- Claudia Eggers
- Evelyn Heikamp
- Nadine Rätz
- Diana Schumacher
- Dipl.-Psych. Prof. Dr. Elisabeth Sticker
- Ulrich Wehrhahn

Wenn Sie mehr über die einzelnen Vorstandsmitglieder erfahren möchten, schauen Sie doch einfach auf die Website der Elterninitiative:

www.elterninitiative-herzkrankter-kinder-koeln.de



Wissenswertes über angeborene Herzfehler

Wussten Sie, dass das Herz mit seinen angrenzenden großen Gefäßen am häufigsten von angeborenen Fehlentwicklungen betroffen ist?

Die Statistik zur Situation in Deutschland besagt:

- Fast 8.700 Kinder werden jährlich mit einem Herzfehler geboren
- 4.500 dieser Kinder benötigen einen oder mehrere Eingriffe am offenen Herzen mit Herz-Lungen-Maschine
- Ca. 3 % der herzkranken Kinder sind derzeit noch inoperabel
- über 90 % der Kinder erreichen das Erwachsenenalter

Zurzeit leben bei uns etwa 300.000 Menschen mit einem angeborenen Herzfehler. Quelle: Deutsche Herzstiftung, Bvhk





Bilder von den Anfängen
der Elterninitiative



Jubiläumsjahr 2022: Rückblick auf 35 Jahre Elterninitiative

Am 04.11.1987 wurde die Elterninitiative herzkranke Kinder, Köln e. V. von betroffenen Eltern, Pflegekräften und der Ärztin Frau Dr. Sabine Schickendantz gegründet.

Die räumliche Situation auf der damaligen Station war eine andere als heute, aber die Situation der Eltern hat sich nicht geändert. In all den Jahren haben die aktiven Frauen und Männer viel Zeit und Energie aufgebracht die Satzung des Vereins mit Leben zu füllen. Die Bedürfnisse der Kinder und ihrer Familien standen immer im Mittelpunkt. Für Probleme würden Lösungsmöglichkeiten gesucht.

Vieles wurde in Angriff genommen, zahlreiche besondere Projekte für herzkranken Kinder, deren Eltern und Geschwister wurden entwickelt. Beispiele gibt es viele, z.B. der Besuch der Kölner Klinikclowns, das Kunsttherapeutische Angebot und der Besuchsdienst auf der Kinderkardiologie.

In Sachen Sport für herzkranken Kinder wurde Köln europaweit Vorreiter. Daraus entwickelte sich in den letzten Jahren das wöchentliche Klettertraining für herzkranken Kinder und deren Geschwister, das in Zusammenarbeit mit HochHinaus – Klettern als Therapie e.V. angeboten wird.



Wir können nicht alles aufzählen, aber an dieser Stelle möchten wir uns bei den Menschen, die dieses alles entwickelt, begleitet und organisiert haben recht herzlich bedanken.

Vieles geschieht – nicht wirklich darstellbar und völlig unspektakulär – in der Begegnung, im Gespräch, in der Begleitung, im Erfahrungsaustausch, sehr persönlich und sehr intensiv – heute wie in den vergangenen 35 Jahren.

Bedanken möchten wir uns auch bei Herrn Prof. Dr. Konrad Brockmeier und seinem Team, ohne die gute Zusammenarbeit und Unterstützung wäre vieles nicht möglich gewesen.

Bei so einem Jubiläum sollte nicht nur in die Vergangenheit geschaut werden, sondern in die Zukunft. **Die Vergangenheit kann niemand ändern, aber die Zukunft kann gestaltet werden.**



Wir begrüßen drei neue Schirmherr:innen bei der Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln, e.V.

Wir freuen uns sehr, dass Frau Gisela Manderla, Frau Prof. Birgitt Killersreiter und Herr Jürgen Mathies unsere Arbeit in Köln und Umgebung als unterstützenswert erachten, und dass sie die Schirmherrschaft für die Elterninitiative übernommen haben. Wir sind davon überzeugt, dass wir gemeinsam mit unseren Schirmherr:innen die Problematiken der Familien in der Öffentlichkeit bringen können und dadurch für unsere Familien auf vielfältige Weise Unterstützung erhalten werden.



Dr. Birgitt Killersreiter

Dr. Birgitt Killersreiter ist Kinderkrankenschwester, Erziehungswissenschaftlerin und Dozentin an der FOM Hochschule für Oekonomie und Management. Acht Jahre leitete sie eine mittelstädtische Volkshochschule, bevor sie an die Hochschule als Lehrende zurückkehrte. Ihre Arbeitsschwerpunkte sind Pädagogik, Beratung und Begleitung, Gesundheitswissenschaften und Gesundheitssoziologie.

„Als ehemalige „Frühchenschwester“ und systemische Familienberaterin liegen mir die Belange und Wünsche der Eltern und die professionelle Versorgung von schwerstkranken Kindern und ihren Eltern besonders am Herzen. Sehr gerne habe ich die Aufgabe, als Schirmherrin die Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V. zu unterstützen, übernommen. Ein krankes Kind ist für die Familie eine unglaubliche Herausforderung. Neben der Sorge um das herzkranke Kind sind es auch Geschwisterkinder, die Zuwendung und Unterstützung brauchen. Ohne ausreichende Hilfe können diese Anforderungen von den betroffenen Familien nicht kompensiert werden. Mit viel Energie und Freude werde ich mich engagieren und Menschen in der Kölner Stadtgesellschaft überzeugen, dies ebenfalls tun.“

Gisela Manderla lebt seit über 40 Jahren in Köln und hat sich auf verschiedenen politischen Ebenen engagiert. 13 Jahre lang war sie Mitglied des Rates der Stadt Köln, unter anderem Vorsitzende des Schulausschusses und Sprecherin im Ausschuss für Allgemeine Verwaltung und Recht. 2013 wurde sie in den Bundestag gewählt und gehörte bis 2021 dem Auswärtigen Ausschuss, sowie dem Verteidigungsausschuss an.



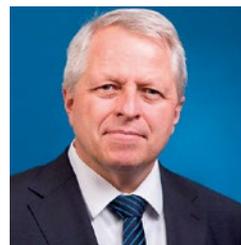
Gisela Manderla

Sie engagiert sich weiterhin politisch auf kommunaler- und auf Landesebene, sowie als Vorsitzende der CDU Frauen Union Köln. Ebenfalls ehrenamtlich ist sie Vorsitzende der „Katholischen Arbeitsgemeinschaft Soldatenbetreuung“ und des „Mid Atlantic Clubs Bonn“.

Sie ist verheiratet, Mutter von drei Kindern und betreibt mit ihrem Mann ein Ingenieurbüro.

„Als Mutter von drei Kindern und Oma von drei quicklebendigen Enkelkindern bin ich jeden Tag sehr dankbar für dieses große Geschenk. Als Tochter einer herzkranken schon lange verstorbenen Mutter weiß ich um die Ängste und Sorgen, die Eltern und auch Kinder um herzkranken Angehörige haben. Deshalb freue ich mich sehr und es ist mir eine große Ehre, als Schirmherrin für den Verein herzkranker Kinder tätig sein zu dürfen“, so Gisela Manderla.

Liebe Mitglieder der Elterninitiative herzkranker Kinder, gerne habe ich mich bereit erklärt, mich als Schirmherr für Ihre Initiative zu engagieren. Seit 1987 stellen Sie eine wichtige Selbsthilfe zur Stärkung betroffener Eltern dar und bieten Kindern, die mit einem kranken Herzen leben, entscheidende Projekte zur Verbesserung der Lebensqualität an. Als ich von Ihrer Initiative erfahren habe, war für mich sehr schnell klar, dass ich Ihren Verein und Ihr Programm unterstützen möchte.



Jürgen Mathies



Foto: © MedizinFotoKöln

Jürgen Mathies und Prof. Dr. Elisabeth Sticker
auf dem Neujahrstreffen der Elterninitiative

Ich bin 62 Jahre alt, seit 37 Jahren verheiratet und habe zwei erwachsene Söhne, eine Schwiegertochter und zwei tolle Enkelinnen im Alter von einem und vier Jahren.

Ich bin 1977 in den Polizeidienst des Landes Nordrhein-Westfalen eingetreten. Ab 1980 war ich zunächst im Wachdienst – im Streifenwagen, mit dem Motorrad und als Fußstreife – beim Polizeipräsidium Köln eingesetzt. Anschließend habe ich an der Fachhochschule für öffentliche Verwaltung (heute: Hochschule für Polizei und öffentliche Verwaltung NRW) und an der Polizei-Führungsakademie in Münster (heute Deutsche Hochschule der Polizei) studiert.

Ich hatte verschiedene Führungsfunktionen in den Polizeibehörden Siegburg und Köln inne und war von 1997 bis 2007 im Innenministerium Referent für den polizeilichen Einsatz in Nordrhein-Westfalen sowie Hauptdezernent im Polizeidezernat bei der Bezirksregierung Köln (Juni 2003 bis April 2006). Als Vorsitzender einer bundesweiten Projektgruppe habe ich von Januar 2001 bis 2006 die Erarbeitung der polizeilichen Rahmenkonzeption für die Fußball-Weltmeisterschaft 2006 in Deutschland verantwortet.

Im Juli 2007 übernahm ich die Leitung des damals neu gegründeten Landesamtes für Zentrale Polizeiliche Dienste Nordrhein-Westfalen in Duisburg. Diese Behörde ist unter anderem für den Einsatz und die Ausstattung der Polizei

in NRW sowie für den IT-Betrieb aller Polizeidienststellen in NRW zuständig. Am 19. Januar 2016 wurde ich zum Polizeipräsidenten in Köln ernannt. Dieses Amt war für mich eine große Herausforderung und mit viel Freude verbunden.

Im Juni 2017 wechselte ich auf Bitte von Ministerpräsident Armin Laschet erneut in das Innenministerium, wo ich fünf Jahre als Staatssekretär tätig war. Ehrenamtlich wirke ich im Kuratorium der Stiftung Polizeiseelsorge Nordrhein-Westfalen mit.

Darüber hinaus bin ich seit November 2021 – ebenfalls ehrenamtlich – Vorsitzender des Kuratoriums des Informations- und Bildungszentrums der Internationalen Polizeiassoziation (IPA) Gimborn (Oberbergischer Kreis).

Ich würde mich freuen, wenn ich unter anderem dazu beitragen kann, Netzwerkpartner zu gewinnen, die sich für die Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V. einsetzen.

Wir haben uns sehr gefreut, Frau Manderla und Herrn Mathies am 14.01.2023 auf dem Neujahrstreffen der Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V. persönlich begrüßen zu dürfen und damit die Schirmherrschaften offiziell bekannt zu geben. Frau Dr. Killersreiter war beruflich eingebunden, so dass sie sich den Mitgliedern bei nächster Gelegenheit persönlich vorstellen wird.



Frau Gisela Manderla besuchte das Neujahrstreffen gemeinsam mit ihrem Ehemann

Foto: © MedizinFotoKöln



Diese Aktionen werden ehrenamtlichen ermöglicht:



- Stammtisch
- Feste und Aktionen für die ganze Familie
- Aktionen für herzkrankte Kinder und ihre Geschwister
- Besuchsdienst und Elterncafé auf der Kinderkardiologischen Station

Neben diesen Aktivitäten initiieren und finanzieren wir besondere Angebote für die herzkranken Kinder und deren Familien

- wöchentliches Klettertraining und Kletterworkshop in den Herbstferien
- verschiedene Seminare für Mütter, Väter und Geschwister
- Familienwochenende
- Reiterwochenende und Geschwisterseminar

Auf der Kinderkardiologischen Station im Herzzentrum Köln initiieren und finanzieren wir folgende Projekte:

- Besuch der Kölner Klinik Clowns
- Kunsttherapie
- Schmerztherapeutisches Angebot für Eltern

Claudia Eggers
besucht regelmäßig Kinder
und Eltern auf der Kinder-
kardiologischen Station
der Uniklinik Köln.



Mit dem Besuchsdienst auf der Kinderkardiologischen Station fing vor 35 Jahren alles an ...

... und auch heute noch ist der Besuchsdienst aktiv auf Station. Betroffene Mütter entwickelten vor 35 Jahren dieses Angebot, das sich an Familien richtete, die sich mit ihrem Kind in stationärer Behandlung befanden. Dabei war das Zuhören, Begleiten und Mittragen der schwierigen Situation eine Kernkompetenz des Besuchsdienstes.

Wir sind sehr stolz darauf, dass sich über diesen Zeitraum bis zum heutigen Tage immer wieder Mütter fanden, die diesen Besuchsdienst ehrenamtlich fortführten.

Heute ist ein Team fester Bestandteil bei dem wöchentlichen interdisziplinären Gespräch mit allen Therapeuten, Mitarbeiterinnen des Sozialen Dienstes und der Seelsorge sowie Vertretern der Pflege und Ärzt*innen auf der Kinderkardiologischen Station der Uniklinik Köln. Diese ehrenamtliche Arbeit im Namen des Vereins findet großen Anklang bei den Eltern und wird gleichermaßen vom Team der kinder-kardiologischen Station geschätzt.

Aktionen und Veranstaltungen im Jahr 2022



Die neue Elternwohnung in der Nähe der Uniklinik Köln wurde bezogen.

Gemeinsam mit den Nephrokids e.V., Känguruh e.V., des Cefam der Uniklinik und der finanziellen Unterstützung der Kämpgen und Adels Stiftung haben wir ehrenamtlich die Wohnung eingerichtet. Seit Mitte des Jahres bewohnen betroffene Eltern die Zimmer. Die Sports360 Stiftung ermöglicht die Finanzierung für zwei Jahre der Stelle der Familienlotsin, die seit 1. Oktober durch Frau Heithausen besetzt ist. Eine erfolgreiche Aktion aller Beteiligten. Warum ist eine Elternwohnung wichtig? Die Erkrankung eines Kindes stellt nicht nur für das betroffene Kind, sondern auch für seine Eltern, Geschwister und Angehörige immer eine erhebliche psychische Belastung dar. Zusätzlich erfordert der stationäre Aufenthalt große Anstrengungen von allen Betroffenen. Während des stationären Aufenthalts des Kindes auf der Intensivstation sind die Familien großen Belastungen ausgesetzt. In dieser Situation müssen die Eltern für das kranke Kind und Geschwisterkinder „funktionieren“. Daher ist es wichtig auch zwischendurch eine Rückzugsmöglichkeit für die Eltern und Geschwisterkinder zu bieten, an dem sie zur Ruhe kommen und Kraft tanken können.

Mut- und Kraftdrachen™ – Eine bemerkenswerte Aktion



Angelika Kranefeld, Inhaberin der Artfabric.de, hatte die Idee für diese Aktion und realisiert diese auch: Das Motto der Mut- und Kraftdrachen lautet: „Dieser Drache spendet Mut bei Sachen, die kranke Kinder ängstlich machen! Dieser Drache spendet Kraft bei Sachen, die kranken Kindern Hoffnung machen! „Keiner ist wie der Andere.“ Individuell aus bunten Stoffen nähe und stopfe ich die knaligen Drachen. Vom Verkaufserlös (35,- € pro Stück) kaufe ich neues Material für neue Drachen. Für jeden zweiten verkauften Mut- und Kraftdrachen® wird ein weiterer Drache genäht. Dieser wird an ein krankes Kind auf der Kinderkardiologischen Station gespendet. Die Elterninitiative übernimmt mit Hilfe der Stationsleitung, Frau Zecher, die Verteilung an die kleinen Herzpatienten. Die Herde ist nun schon fast 670 Tiere stark und wächst immer schneller.

Wenn Sie diese Aktion unterstützen möchten, wenden Sie sich an Angelika Kranefeld unter: www.artfabric.de





HOCH-HINAUS
Klettern als Therapie e.V.

Wöchentliches Klettertraining in der Kletterfabrik Ehrenfeld



Begonnen hat dieses Projekt 2017 mit einer Ferienaktion, die sich zu dem jetzigen wöchentlichen Klettertraining entwickelt hat. Die Idee entwickelte sich gemeinsam mit Corinna Beer, die Teil des Teams von Hoch Hinaus, Klettern als Therapie e.V. ist und als Ergotherapeutin auf der Kinderkardiologischen Station arbeitet.

Ziel war es, für Kinder mit unterschiedlicher körperlichen und geistigen Belastbarkeit ein individuelles Sportangebot in einer Gruppe zu erreichen. „Es ist normal, verschieden zu sein“.

Ausführung von Marc Böhme, Klettertrainer der Gruppe:

„Herausforderungen annehmen und meistern, Verantwortung übernehmen und Vertrauen erfahren, Spaß an der Bewegung im Team zu haben: Das zeichnet die Klettergruppe „HerzKinder Klettern“ aus, die einmal pro Woche in der Kletterfabrik Köln Ehrenfeld stattfindet. Hier lernen Kinder und Jugendliche mit angeborenen Herzfehler, deren Freund:innen und Geschwister, wie man am besten eine Kletterwand hoch kommt und wie man sie wieder sicher runterkommt. Das Erlernen von Klettertechniken ist hierbei nämlich genauso wichtig, wie das sich gegenseitige Sichern. So erfahren die Teilnehmer:innen was eine gute Seilschaft ausmacht und wie man sich gegenseitig unterstützen kann. Immer mit dabei sind jedoch der Spaß und die Freude an der Bewegung. So können die Kinder und Jugendlichen mit der Unterstützung der Kletter-

therapeut:innen an den Herausforderungen wachsen und Selbstvertrauen in die eigenen Fähigkeiten aufbauen. Jedes Kind klettert so hoch, wie es sich zutraut und erhält so seine Bestätigung. Im Sportunterricht der Schulen und Kitas ist diese individuelle Förderung meist nicht möglich. Sie können dem Leistungsdruck nicht standhalten.“



Bei unserem Konzept war und ist es uns wichtig auch die Geschwisterkinder und Freunde mit einzubeziehen. Klettern ist kein Einzelsport! Die Kinder lernen aufeinander Rücksicht zu nehmen, zu unterstützen und gemeinsam das Ziel zu erreichen. Damit die Kinder als Gruppe zusammenwachsen konnten, organisierten die Trainer einen Kennenlern-Tag in der Kletterhalle.

Kletterworkshop in den Herbstferien 2022

Mit dem bewährten Team, bestehend aus Rahel, Marc und Jan von Hoch Hinaus e.V.– Klettern als Therapie, fand dieses Projekt auch 2022 wieder statt. 12 Kinder trafen sich in der Kletterhalle „Canyon“ in Köln-Chorweiler und hatten ein erlebnisreiches Wochenende. Sie machten eine „Bergtour“ durch die Wände der Kletterhalle, wo sie auf viele lustige Herausforderungen trafen. Für alle Kletter-Fans gab es die Möglichkeit, sich für das Klettern in unserem wöchentlichen Kurs anzumelden.





Mütterseminar in Mayen – Mut und Intuition

Dieses Jahr traf sich eine Gruppe Frauen in der Jugendherberge in Mayen in der Eifel. Die Seminarleiterin Susanne Wöhrle hatte für dieses Treffen das Thema „Mut und Intuition“ gewählt. Krankheitsbedingt mussten mehrere Teilnehmerinnen kurzfristig absagen, sodass wir in kleiner Runde ein vertrautes und wieder einmal sehr wertvolles Wochenende miteinander verbrachten. Es wurde miteinander gearbeitet, erzählt, gelacht und auch mal geweint. Der angrenzende Wald konnte in den Pausen sehr gut für Spaziergänge genutzt werden.

Alle Teilnehmerinnen waren schon mehrfach bei den Mütterseminaren dabei und die Wiedersehensfreude ist jedes Mal zu spüren. Neue Teilnehmerinnen sind in der Runde aber immer herzlich willkommen, darauf sei eindrücklich hingewiesen!

Unsere Seminarleiterin Susanne wird ihre beruflichen Schwerpunkte zukünftig verlagern, so dass sie ihre Seminartätigkeit beendet und wir uns in dieser Konstellation das letzte Mal getroffen haben.

Danke Susanne für die vielen besonderen Seminare mit Dir!
Und einer der Sätze, der uns durch das Wochenende begleitet hat, gilt genauso für Dich „GO FOR IT!“



Familienwochenende in Simmerath-Rurberg

Wir haben das Familienwochenende 2011 ins Leben gerufen, um den Familien herzkranker Kinder eine Auszeit zu ermöglichen und den Austausch betroffener Familien zu fördern. Wir bemühen uns Jugendherbergen im Umkreis von Köln zu finden und organisieren eine Kinderbetreuung für dieses Wochenende. Wir legen Wert darauf, dass es sowohl kleine Auszeiten für die Eltern gibt, als auch spannende Erlebnisse für die ganze Familie. So ist zum Beispiel der Abend mit Lagerfeuer und Stockbrot zu einem festen Bestandteil des Familienwochenendes geworden.

Das diesjährige Kinderbetreuungsteam, bestehend aus Melissa und Noemi, hatte sich ein vielfältiges Programm für die Kinder ausgedacht. Darunter fiel z.B. der beliebte Kino- und Disco-Abend, eine aktionsreiche outdoor Quiz-Rally für die ganze Familie sowie Spiel- und Bastelangebote für alle Altersgruppen.

Aussagen der teilnehmenden Familien:

- *Wie immer ein wunderschönes Wochenende mit einer tollen Gruppe*
- *Mir hat gefallen, dass wir immer zusammengehalten haben. Ihr seid eine tolle Gruppe!*



Das Familienwochenende bietet die Möglichkeit zum Austausch zwischen den betroffenen Familien und auch der Spaß kommt nicht zu kurz!

- *Selbst die kurze Zeit hat uns wieder gezeigt, dass es sich lohnt zusammen zu kommen. Der Verlust der Orgaleitung hat an uns geknabbert, aber es ist auch die Chance für unser Projekt mit Schwung weiter zu kommen.*
- *Der Zusammenhalt und Zugehörigkeitsgefühl ist noch größer geworden*
- *Ich bin immer dankbar für so ein schönes Angebot für unsere „speziellen“ Kinder und Eltern, die andere Lasten zu tragen haben und sich auf einen Nenner austauschen können. Danke!*
- *Ich habe alte und neue Freundschaften geschlossen.*
- *Ich finde es toll, dass man gemeinsam Ausflüge machen kann.*
- *Es war wieder sehr schön, es ist ein bisschen wie nach Hause kommen. Beim Austausch mit den Eltern stellt man oft Gemeinsamkeiten fest, es tut gut zu merken, dass es Familien ähnlich geht. Die Kinder haben sich im Vorfeld schon riesig gefreut und sind traurig, dass die Zeit so schnell vergangen ist.*
- *Wir sagen danke für ein rundum gelungenes Wochenende.*



Jubiläumsaktionen zum 35-jährigen Bestehen der Elterninitiative herzkranke Kinder, Köln e.V.

Für unsere Mitglieder wurden 35 Aktionen geplant, die übers Jahr verteilt angeboten wurden. Manche Veranstaltungen mussten Corona-bedingt abgesagt werden, dennoch haben wir viele spannende Angebote auf die Beine gestellt von denen hier einige vorgestellt werden.

Für die vielfältige Unterstützung bei der Planung und Durchführung der Jubiläumsaktionen mit Rat und Tat und durch Spenden sagen wir: Herzlichen Dank!





Domführung

Am 05.11.2022 haben zwölf Personen die Dachführung auf dem Kölner Dom unternommen. Mit einem Lastenaufzug fuhren sie erst einmal ca. 70 m hoch. Durch die Innentreppe des Vierungsturms gelangten sie auf das Dach des Doms. Von hier hatten sie einen umwerfenden Ausblick auf das Umland bei wunderschönem Sonnenschein. Nach diesem Blick in die Ferne ging es zum historischen Holzdachstuhl. In den eigentlichen Innenbereich des Doms konnten Sie über den langen Rundgang schauen. Nach einer knapp zweistündigen Führung ging es wieder auf Ebene „Null“. Wir danken Christoph Hövel, dass er sich bereit erklärt hat diese Aktion zu begleiten.

Reitwochenende

Bei der Planung unseren Jubiläumsaktionen haben wir Wert daraufgelegt, dass wir den Familien auch Aktionen in der Natur anbieten. Am 01. Mai konnten wir in Kooperation mit dem Therapiewerk NRW einen Schnuppertag auf dem Rücken der Pferde gestalten. 8 Kinder und 2 Therapeutinnen nahmen teil. Die Kinder konnten die Pferde kennen lernen, durften sie versorgen und kreativ werden. Alle haben bei den Ausritten auf dem Rücken der Pferde schöne und aufregende Stunden erlebt. Bei einem warmen Mittagessen und am Basteltisch durften dann alle Kinder auch mal durchschnaufen!



Aquazoo Löbbecke Museum

Für vier Familien bot der Besuch im Aquazoo Löbbecke in Düsseldorf ein abwechslungsreiches Programm für die ganze Familie. Über 5000 Tiere aus mehr als 500 Arten kann man in ihren Terrarien, Aquarien und Gehegen beobachten. Zudem bietet das Museum Themenräume über die Evolution der Lebewesen zu Wasser und zu Land. Interaktiven Elementen laden zum mitmachen und ausprobieren ein. Der persönliche Austausch und das Wiedersehen der Kinder war insbesondere nach den langen Einschränkungen durch Corona sehr wohltuend.



Kletterausflug und Schnuppertag

Seit einigen Jahren bieten wir herzkranken Kindern ein regelmäßiges Klettertraining an. Aus dieser Gruppe führen 2022 die Kinder, ihre Eltern und Trainer nach Nideggen. Hier konnten sie am Fels die erlernten Klettertechniken ausprobieren. Um interessierten Kindern einen Einblick ins Klettern zu ermöglichen, initiierten wir mit den Trainern von Hoch Hinaus, Klettern als Therapie e.V. gemeinsam einen Schnuppertag. An diesem Nachmittag konnten kleine und große Teilnehmer sich mit viel Spaß den neuen Herausforderungen stellen. Wir bedanken uns bei Jan Grove, Rahel Reichert und Marc Böhme, die mit ihrem Engagement diese Aktionen ermöglichen.





Stadionbesuch mit den Maltesern Köln

Rund 25 Kinder und ihre Eltern durften bei einer exklusiven Führung durch das Rhein-Energie-Stadion Einblicke in das Leben eines Fußball-Profis erhalten. Vom Pressezentrum ging es zu den Kabinen, dann hoch in den VIP-Bereich. Danach war das Einlaufen ins Stadion (natürlich mit FC Hymne) dran – Gänsehaut pur! Die Kinder durften alle Fragen an die Stadionführerin Janina stellen und bekamen im Anschluss noch einen tollen FC-Schal geschenkt. Als weitere Überraschung gab es, wie soll es in einem Stadion auch anders sein, für alle leckere Currywurst, Getränke und Nachtisch. Satt gegessen und sichtlich zufrieden und glücklich verabschiedete sich die Runde mit einem großen Dank der Elterninitiative herzkrankte Kinder, Köln e.V. beim Malteser Hilfsdienst und der Kölner Sportstätten GmbH – die dieses unvergessliche Event möglich gemacht hatten. Begleitet wurde die Aktion auch durch das Malteser Herzenswunsch-Team und dem Malteser Herzwunsch-Krankenwagen.



Auszug aus dem Presstext der Malteser: Seit rund sechs Jahren erfüllen die Malteser in der Kölner Region mit der Initiative „Malteser Herzenswunsch“ schwerst erkrankten Kindern und Jugendlichen Herzenswünsche. In Köln pflegen sie dabei von Beginn an

eine gute Partnerschaft mit der Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V. Die Elterninitiative unterstützt seit mittlerweile 35 Jahren Familien mit Kindern und Jugendlichen aus Köln und Umgebung, die eine Herzerkrankung haben. Die Malteser konnten mit ihrer Initiative bereits einigen dieser Kinder besondere Herzenswünsche erfüllen. Als Geschenk zum 35. Geburtstag war es ihnen gemeinsam mit der Kölner Sportstätten GmbH als Betreiber des Stadions eine große Freude, für die Familien diese außergewöhnliche Führung zu organisieren. Auf besonderen Wunsch der Elterninitiative war auch der Malteser Herzenswunsch-Krankenwagen beim Besuch des Stadions dabei. Dieses erste eigens für die Wunscherfüllung der Malteser umgebaute Spezialfahrzeug wurde im Jahr 2018 vom Unternehmernetzwerk des Kölsche Fründe e.V. gespendet.

Evelyn Heikamp und Ulrich Wehrhahn vom Vorstand der Elterninitiative bedanken sich herzlich für die Einladung: „Es war eine ganz tolle Tour!“



Weihnachtsmarkt Malteser Aktion

Der Weihnachtsmarkt auf dem Alter Markt im Herzen Kölns ist bundesweit bekannt und beliebt. Das Team der „Heinzels Wintermärchen“ und die Malteser ermöglichten unseren Kindern ein Treffen mit dem Nikolaus höchstpersönlich. Jede Familie durfte sich über eine „süße Tüte“, Freikarten für das Riesenrad, einen warmen Kakao und eine Bratwurst freuen.



Konzertbesuch Querbeat

Querbeat ließ sich nicht lange bitten, als wir für Karten für ein Konzert anlässlich unseres 35 jährigen Jubiläums anfragten. Sie stellten uns 4 Freikarten zur Verfügung. Wir bedanken uns an dieser Stelle beim gesamten Team der Band. Viele Mitglieder der Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V. hatten sich per Email beworben, um die Karten für den Besuch des Konzerts von Querbeat zu gewinnen. Sabine Kreifels hatte das Glück und schildert ihren Eindruck: *„Es war ein klasse Konzert, ein super Festival. Die Stimmung war großartig, entspannt fröhlich. 25.000 Menschen insgesamt waren dort. Wir hatten einen wunderbaren Abend, vielen Dank dafür!!“*

... viele weitere Jubiläums-Aktionen

Für unsere Mitglieder boten wir im Rahmen des Jubiläums ein Potpourri aus den Bereichen Kultur, Erlebnis, Sport und Bildung. Abschließend haben wir ein paar Impressionen zusammengefasst: Das Erzählkonzert im Bergischen Löwen oder der Besuch im Märchenwald in Altenberg, eine Nachtwanderung in Gut Leidenhausen, ein Besuch im Wildpark Reuschenberg ... und, und, und!



Projekte die durch Spendengelder finanziert werden (www.herzkrank-kinder-koeln.de)

- **Besuch der Kölner Klinikclowns**

Lachen ist die beste Medizin! Um kurze Momente der Entspannung und Freude auf die Kinderkardiologische Station zu bringen, besuchen seit 1995 wöchentlich die Clowns des Vereins Kölner Klinikclowns e.V. die Kinder in ihren Krankenzimmern. www.koelner-klinikclowns.de



- **Kunsttherapie**

Kunsttherapie bietet die Chance eine kurze Pause vom Klinikalltag zu nehmen. Herzkinder, Geschwister und Eltern haben so die Möglichkeit Erlebtes zu verarbeiten. Dieses Projekt gibt es bereits seit 1998 auf der Kinderkardiologischen Station.



- **Schmerztherapie für Eltern auf der Kinderkardiologischen Station**

Das Projekt läuft unter der Bezeichnung Entspannungs- und Schmerztherapie und entwickelt sich seit September 2019 stetig weiter. Mehr zu diesen Projekten erfahren Sie auf unserer website.

Informieren/Projekte



Öffentlichkeitsarbeit

Um vielen Menschen die Problematik unserer Familien näher zu bringen und um auf den Verein aufmerksam zu machen haben wir auch dieses Jahr verschiedene Medien für öffentliche Auftritte genutzt.

Die Elterninitiative im Nippes-Magazin

Die Elterninitiative herzkranker Kinder durfte den Verein im aktuellen Nippes-Magazin vorstellen. Das Interview wurde mit Frau Prof. Dr. Elisabeth Sticker geführt, die seit 1995 im Vorstand der Elterninitiative ist. Sie spricht über die Anfänge der Elterninitiative und die Sorgen betroffener Eltern.



Aldi Süd „Gut für Hier. Gut fürs Wir“

Die Elterninitiative hat an der Spendenkampagne „Gut für hier. Gut fürs Wir.“ von ALDI SÜD teilgenommen. Wir freuen uns sehr, dass unser Projekt von den ALDI SÜD Kundinnen und Kunden in der Filiale Neusser Str. 216/Köln auf den „1. Platz“ gewählt wurde und wir daher eine Förderung von „1.500 Euro“ erhalten hat.

Weihnachtsmarkt in Bergisch Gladbach und Nikolausmarkt in Köln-Nippes

Dank der Unterstützung einiger Mitgliedsfamilien konnten wir die Arbeit des Vereins an mehreren Tagen auf dem Sozialstand in Bergisch Gladbach und im Veedelsbüdchen in Köln Nippes vorstellen.



Unser Verein präsentierte sich im „Veedelsbüdchen“, in dem sich soziale Initiativen und Vereine präsentieren konnten. Wir verschenkten gegen Spenden u.a. selbst gestrickte Babysöckchen, selbst genähte Stoffmützen, Schals und Täschen sowie selbst gemachte Marmelade. Der absolute Renner waren die Kraft- und Mutdrachen, hergestellt von Angelika Kranefeld, die mit dieser Aktion Kinder auf Station im Krankenhaus unterstützt.

Auf der Bühne bekamen wir die Gelegenheit, vor zahlreichen Kindern und Eltern auf unsere Initiative und auf das Drachenprojekt aufmerksam machen. Dabei wurden wir unterstützt von einer unserer Schirmherren, Birgitt Killersreiter, Kinderkrankenschwester und Professorin für Pflegewissenschaften und Erziehungswissenschaften an der FOM Hochschule für Oekonomie und Management.

Ein ganz herzliches Dankeschön an alle, die genäht und gestrickt haben und die bei der Standbetreuung mitgeholfen haben! Dadurch kam ein schöner Spendenbetrag zustande, mit dem wir attraktive Angebote für betroffene Familien finanzieren können.



Im Jahr 2022 haben uns folgende Organisationen & Firmen unterstützt:

- AOK Rheinland/Hamburg
- Artfabric/Angelika Kranefeld
- AXA von Herz zu Herz e.V.
- Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.
- Gesamtbetriebsrat Bayer AG
- Gesamtschule Meiersheide
- J&H Gerhards Stiftung
- Karl Bröcker Stiftung
- Malteser Hilfsdienst e.V.
- Marga und Walter-Boll-Stiftung
- NRW Inklusionscheck
- Stiftung der Volksbank Köln Bonn eG, miteinander-füreinander
- Sibylle und Dr. Hans-Jürgen Förtsch Stiftung
- Werner Vyghen Stiftung
- Wir Helfen e.V.
- Zum kleinen Geißbock



Vielen Dank für die großen und kleinen Spenden!

Wir bedanken uns herzlich bei :

- allen Einzelspendern, die aus unterschiedlichen Anlässen Geldbeträge überwiesen haben
- den Stiftungen und Firmen, die einzelne Projekte mit Zuwendungen gefördert haben
- den Krankenkassen, die mit dem Pauschalbetrag unsere Selbsthilfearbeit fördern sowie einzelne Projekte aus den Mitteln der gesetzlichen Selbsthilfeförderung unterstützen
- den engagierten ehrenamtlichen Mitarbeiter:innen, die die Angebote der Elterninitiative planen und durchführen
- allen Menschen, die uns auf vielfältige Weise unterstützen

Nur durch diese vielseitige Unterstützung kann unser Verein herzkranken Kindern und deren Familien helfen.



Jürgen Hesse organisierte und leitete ehrenamtlich das Niklausschwimmen.



Die Tara Tierhilfe e.V. erfüllte mit dem Besuch ihrer Tiere einen persönlichen Wunsch.

JEDES LÄCHELN, DAS DU AUSSENDEST, KEHRT DOPPELT ZU DIR ZURÜCK.

Erich Kästner



Die Gäste des „Zum kleinen Geißbock,“ haben auf ihrem Hoffest zugunsten der Elterninitiative Spenden gesammelt.



Die Gesamtschule Meiersheide in Hennef, hat uns mit ihrem Spendenlauf unterstützt.

Sie möchten die Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V. unterstützen?

Liebe Mitgliedsfamilien, liebe Leser*innen,

es gibt viele Möglichkeiten unseren gemeinnützigen Verein zu unterstützen und auf diese Weise Hilfe und schöne Momente für herzkranker Kinder und ihre Familien zu ermöglichen.

betterplace



Auf der Spendenplattform Betterplace haben wir verschiedene Projekte eingestellt. Es ist möglich das Sportprojekt, das Familienwochenende, aber auch die Arbeit auf der Kinderkardiologie im Herzzentrum Köln und die stationär aufgenommenen Familien direkt zu unterstützen. Detaillierte Beschreibungen verdeutlichen die Wichtigkeit der einzelnen Projekte. Eine Spendenbescheinigung erhalten Sie im darauffolgenden Jahr durch Betterplace.



Anlass-Spende

Geburtstag/Feiern

Sie feiern Ihren Geburtstag oder haben einen anderen Anlass zu feiern und möchten gleichzeitig Gutes tun? Dann wünschen Sie sich doch von Ihren Freunden eine Spende für die Elterninitiative oder stellen Sie bei der Feier unsere Spendendose auf.

Soziale Projekte des Arbeitgebers, Spendenlauf ...

Vielleicht unterstützt Ihre Firma soziale Projekte oder in der KiTa oder Schule Ihres Kindes findet im Rahmen einer Klassen- oder Schulaktion eine Spendenaktion (z.B. einer Weihnachtsaktion, Spendenlauf usw.) statt. Wir würden uns freuen, wenn Sie die Elterninitiative vorschlagen würden.

Für alle Aktionen schicken wir Ihnen gerne Infomaterial und eine Spendendose zu oder kommen auch gerne persönlich vorbei.

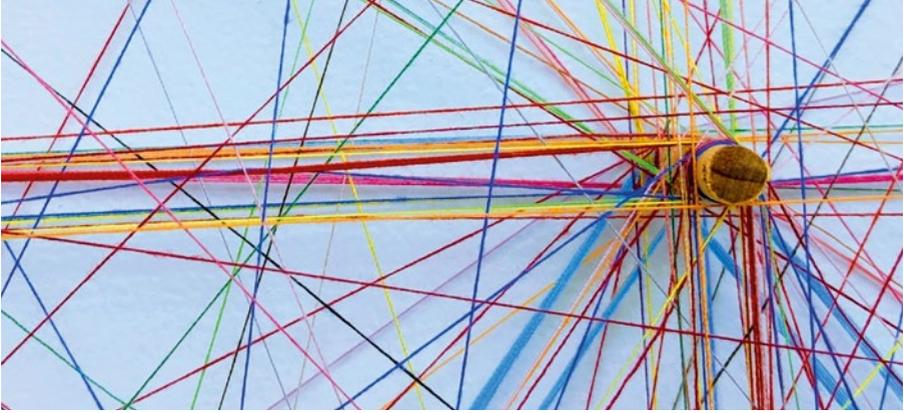


Photo by Omar Flores on Unsplash

Netzwerkarbeit

- Teilnahme an zwei Mitgliederversammlungen des BVHK und den damit verbundenen Fachtagungen
- Mitarbeit in der AG-Selbsthilfe
- Arbeitstreffen am Runden Tisch der Elternvereine an der Universitäts-Kinderklinik
- Elternberatungsnetzwerk Inklusion der Stadt Köln
- Netzwerk Frühe Hilfen Leverkusen

Ausblick 2023

- Die regelmäßigen Treffen zum Erfahrungsaustausch, wie das Elterncafé auf der Kinderkardiologischen Station und der Stammtisch für Eltern herzkranker Kinder, können dank des ehrenamtlichen Engagements selbstbetroffener Eltern weiterhin angeboten werden.



- Das wöchentliche Klettern für herzkrankte Kinder und ihre Geschwister in Kooperation mit dem Verein „Hoch-Hinaus Klettern als Therapie“ findet auch 2023 statt.
- Geschwisterseminar
- 12 Familien freuen sich auf das gemeinsame lange Pfingstwochenende in der Jugendherberge Nideggen.
- Reitwochenende in Wermelskirchen
- Neujahrstreffen

In Planung befinden sich:

- Kletterworkshop in den Ferien
- Mütterseminar
- Herbstfest
- Kletter-Ausflug an den Felsen in Nideggen
- Ausflüge für die ganze Familie
- unsere Feier zum Advent



Impressum

Herausgeber:

Elterninitiative herzkrank Kinder, Köln e.V.

Quettinger Str. 42, 51381 Leverkusen

Telefon: 02171 55 86 92

E-Mail: info@herzkrank-kinder-koeln.de

www.herzkrank-kinder-koeln.de

Elterninitiative
herzkrank Kinder,
Köln e.V.



Redaktion/Gestaltung

Ute Braun-Ehrenpreis, Beate Wegner

Bildnachweis

Foto Titel: © MedizinFotoKöln

Der Verein ist eingetragen im Vereinsregister Köln, Nummer VR 9752 und vom Finanzamt Köln-Ost unter der Steuernummer 218/5754/0501 zuletzt mit Bescheid vom 10.05.2021 von der Körperschaftssteuer und der Gewerbesteuer freigestellt. Für Spenden können Zuwendungsbestätigungen ausgestellt werden. Für Spenden (und Mitgliedsbeiträge) bis zu 200 € genügt als Nachweis der Kontoauszug.



Unterstützung von Kindern mit angeborenem Herzfehler und ihren Familien



Jetzt informieren & Spenden

betterplace.org/p112133



Du kannst deine Spende von der Steuer absetzen.

 **betterplace.org**



Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.

Quettinger Str. 42, 51381 Leverkusen

 02171-55 86 92

 info@herzkranke-kinder-koeln.de

 www.herzkranke-kinder-koeln.de



Spendenkonto

Volksbank Köln Bonn eG

IBAN: DE76 3806 0186 7610 8330 17

BIC: GENODED1BRS





Scannen. Zahlen. Fertig!

Wir sind Mitglied im:

