



## Elterninitiative herzkrankter Kinder, Köln e.V.

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





## Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.

Quettinger Str. 42

51381 Leverkusen

 02171-55 86 92

 [info@herzkranke-kinder-koeln.de](mailto:info@herzkranke-kinder-koeln.de)

 [www.herzkranke-kinder-koeln.de](http://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: GENODED1BRS



Scannen. Zahlen. Fertig!

Wir sind Mitglied:





## Liebe Leser\*innen, Liebe Mitglieder,

unser Verein blickt auf ein ereignisreiches Jahr zurück. Viele Projekte konnten durch Kooperationen und Engagement einzelner Personen und Vereine realisiert werden. So wurden unterschiedlichste Angebote für herzkrankte Kinder, ihre Geschwister und Eltern geschaffen. Über das Jahr haben wir Seminare für Eltern und Geschwister organisiert, regelmäßige inklusive Sportveranstaltungen durchgeführt, sowie Feste für die ganze Familie geplant, die den Austausch und Kontakt ermöglichen.

Durch die Kooperation mit dem DJK STG Köln-Nord e. V. wurde ein inklusiver Wassergewöhnungskurs ins Leben gerufen, der speziell auf die Bedürfnisse herzkranker Kinder zugeschnitten ist. Mit diesem neuen Kurs etablieren wir neben dem langjährigen Klettertraining ein zweites regelmäßiges Sportangebot für herzkrankte Kinder und Geschwister.

Wir begrüßen Linda Beuth, die Mütter mit Neugeborenen auf der Kinderkardiologischen Station Köln betreut. Sie ist als ausgebildete Hebamme die Nachfolgerin von Katrin Harig, die diese Aufgabe bislang ausgeübt hat.

**Alle Angebote wären jedoch ohne Ihre Unterstützung und Ihr Engagement nicht möglich gewesen. Sie alle haben durch Ihre Spenden, Ihre Zeit und Ihre Unterstützung dazu beigetragen, dass wir diese wertvollen Projekte realisieren konnten. Dafür möchten wir Ihnen von Herzen danken.**

Auch für das kommende Jahr 2024 sind wir sehr motiviert wieder interessante Angebote für unsere Mitglieder auf die Beine zu stellen.

Ausführliche Berichte über alle Aktivitäten finden Sie auf den nachfolgenden Seiten. Viel Spaß beim Lesen.



## 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?

# In eigener Sache

Seit nunmehr 36 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 mit persönlichem Einsatz die Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e. V. 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 Besuchsdienst, Planung und Organisation von Treffen und Veranstaltungen.

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

Lassen Sie die Elterninitiative von Ihrem vielfältigen know-how profitieren.



*„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 36 Jahren.“*



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

# Mitglieder

**Der Verein hatte am 31.12.2023 179 Mitglieder bzw. Mitgliedsfamilien.**

---

## **Der Vorstand der Elterninitiative:**

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

## **Die Schirmfrauen und der Schirmherr der Elterninitiative:**

- Prof. Dr. Birgitt Killersreiter
- Gisela Manderla
- Jürgen Matthies

Mehr Informationen zu den Schirmfrauen und dem Schirmherrn erhalten Sie auf der Website unter **[www.herzkrank-kinder-koeln.de](http://www.herzkrank-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 95 % der Kinder erreichen das Erwachsenenalter

**Zurzeit leben bei uns etwa 350.000 Menschen mit einem angeborenen Herzfehler.** Quelle: Deutsche Herzstiftung





## Herzlich Willkommen, Linda Beuth

*Wir begrüßen Linda Beuth als Unterstützung für die Eltern auf der Kinderkardiologischen Station. Sie übernimmt den Bereich von Katrin Harig, die fünf Jahre lang ein Schmerztherapeutisches Angebot für die Eltern während des Stationsaufenthalts bereit hielt.*

### *Linda Beuth über ihre Tätigkeit:*

Die kinderkardiologische Station der Uniklinik Köln gehört im Raum NRW zu den größten kardiologischen Versorgern. Hier werden nicht nur Kinder aus Köln und der näheren Umgebung behandelt und therapiert. Auch viele Kinder aus weiter entfernten Städten und Kreisen kommen auf die Station.

Die Versorgung des Neugeborenen ist lückenlos und hochqualitativ organisiert. Durch das Zusammenspiel der Frauenklinik, der Kinderintensivstation, der Kinderkardiologie und dem psychosozialen Team werden die Neugeborenen und die Familien allumfassend begleitet.

Leider entsteht in all der guten Versorgung des Neugeborenen und der Eltern auf medizinischer, psychosozialer und pflegerischer Ebene doch eine große Versorgungslücke.

Die frisch entbundenen Mütter gehen in alle dem Versorgen des kranken Neugeborenen komplett verloren und unter.

Selbst wenn die frisch entbundenen Mütter in ihrem Heimatort eine Hebamme und eine Frauenärztin für eine Versorgung nach der Geburt zur Verfügung hatten, so verbringen sie oft die ersten Wochen, manchmal sogar Monate, mit ihrem kranken Kind in der Klinik. Der Fokus liegt während dieser Zeit auf dem kranken Kind, für das medizinisch und emotional alles erdenklich Nötige getan wird.

Dabei gehen jedoch die Bedürfnisse einer frisch gebackenen Mutter völlig unter. Die Versorgung von Geburtsverletzungen, die körperliche Rückbildung, die

Veränderung im System der eigenen Familie, die Belastung durch die stetige Sorge um das noch so kleine Neugeborene, die emotional anstrengende Veränderung im Hormonhaushalt u.v.m. All dies wird in der Regel im sicheren Umfeld des eigenen Zuhauses und in der Begleitung durch eine Hebamme erlebt und verarbeitet.

Diese Begleitung fällt in dieser schon ohnehin so belastenden Situation bei vielen Frauen aufgrund des wochenlangen Krankenhausaufenthaltes weg. Frau Katrin Harig hat die Lücke in den letzten 5 Jahren mit ihrer Expertise gefüllt. Sie hat die Mütter durch Atemarbeit und Hilfe zur Selbstfürsorge emotional unterstützt und begleitet. Leider hat sie sich entschlossen zurück in ihre Heimat zu gehen und wir sind sehr froh, dass Frau Linda Beuth (Hebamme und Sozialarbeiterin) diese Lücke wieder geschlossen hat.

## Besuchsdienst auf der Kinderkardiologischen Station

Betroffene Mütter entwickelten vor 36 Jahren dieses Angebot, das sich an Familien richtet, die sich mit ihrem Kind in stationärer Behandlung befinden. Dabei ist das Zuhören, Begleiten und Mittragen der schwierigen Situation eine Kernkompetenz des Besuchsdienstes.

Heute führt Claudia Eggers den Besuchsdienst fort und könnte dringend Unterstützung bei dieser Tätigkeit gebrauchen. Diese ehrenamtliche Arbeit im Namen des Vereins findet großen Anklang bei den Eltern und wird gleichermaßen vom Team der Kinderkardiologischen Station geschätzt. Wenn Sie Interesse haben, Frau Eggers hierbei zu unterstützen, dann melden Sie sich gerne per Mail unter: [claudia.eggers@herzkranke-kinder-koeln.de](mailto:claudia.eggers@herzkranke-kinder-koeln.de)



# Diese Aktionen werden ehrenamtlichen ermöglicht:



- Elternstammtisch
- Feste und Aktionen für die ganze Familie
- Aktionen für herzkranken Kinder und ihre Geschwister

## **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
- Reitwochenende

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

- Besuch der Kölner Klinik Clowns
- Kunsttherapie
- Schmerztherapeutisches Angebot für Eltern und Unterstützung von Müttern mit Neugeborenen

# 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 herzkranke 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.*

# Aktionen und Veranstaltungen im Jahr 2023

*Die Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e. V. hat das Ziel, betroffene Eltern zu vernetzen, den Austausch zu fördern, zusammen zu bringen. Außerdem sollen für unsere Kinder mit Herzfehler Sport-, Freizeit- und Seminarangebote geschaffen werden, die auf ihre Bedürfnisse und ihre Erkrankung zugeschnitten sind. Die Entlastung und Auszeit für Eltern ist ein weiterer Aspekt unserer Vereinsarbeit. Auch im Jahr 2023 haben wir wieder zahlreiche wertvolle Aktionen auf die Beine gestellt, um dies zu erreichen. Spendengelder sind eine wesentliche Grundlage für die Umsetzung.*

## Neujahrsfest in der Gammersbacher Mühle



Umgeben von Wiesen und Wäldern liegt nordwestlich von Lohmar die Gammersbacher Mühle. Neben der alten funktionstüchtigen Mühle gibt es hier allerlei zu erleben. Pfauen spazieren über den Hof, Wallabys sind in den Gehegen zu bestaunen und Ponys, Pferde und Ziegen sind ebenfalls Bewohner des Hofes. Hier trafen sich Anfang des Jahres die Mitglieder der Elterninitiative zum Neujahrsfest. Zunächst wurden die Gäste mit einem Getränk begrüßt ehe es in die Räumlichkeiten der Mühle ging. Es wurde viel geplaudert und Bekanntschaft geschlossen und dann wurde auch schon die ofenfrische Pizza serviert. Die Kinder durften danach in der Mühlenbackstube ihr eigenes Brot backen und wurden hierfür

in zwei Gruppen unterteilt, denn die Mühle ist sehr alt, klein und urig-gemütlich. Als weiterer Programmpunkt stand eine Kutschfahrt auf dem Plan. In einer überdachten riesigen Kutsche, die von zwei schweren Pferden gezogen wurde,





Fotos: © MedizinFotoKöln/ Dorothea Hensen

ging es in zwei Touren rund um die Gegend der Mühle. Nachdem alle aus der Backstube und von der Kutschfahrt zurückgekehrt waren, wurden die neuen Schirmfrauen und der Schirmherr der Elterninitiative vorgestellt. Frau Manderla und Herr Matthies waren der Einladung gefolgt. Bei frischem Gebäck aus der Backstube und Kaffee klang das Fest mit vielen Gesprächen und guter Stimmung aus.



## Elternstammtisch Austausch in lockerer Atmosphäre

Wir bieten drei bis vier mal im Jahr einen Stammtisch in verschiedenen Stadtteilen Kölns an, um unseren Mitgliedern regelmäßig die Möglichkeit zum Austausch anzubieten. Die Treffen finden in lockerer Atmosphäre in einem Restaurant, Café oder einer Bar statt. Termine und Treffpunkte werden auf der Website der Elterninitiative unter dem Menüpunkt „Mitmachen“ angekündigt und jede(r) ist herzlich eingeladen daran teilzunehmen.



**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“.

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, sich gegenseitig zu unterstützen und gemeinsam das Ziel zu erreichen. Damit die Kinder als Gruppe zusammenwachsen konnten, organisierten die Trainer einen Kennenlerntag in der Kletterhalle.

*Erfahrungsbericht einer Mutter:*

*Klettertraining für Herzkinder und ihre Geschwister mit Hoch Hinaus e. V. Seit zwei Jahren nehmen unsere Söhne Simon (8) und Jonathan (10) am Klettertraining von Hoch Hinaus e. V. teil und der wöchentliche Termin ist ein fester Bestandteil unseres Alltags geworden. Die zwei Stunden Training werden nie langweilig. Zu Beginn wird die Stunde gemeinsam besprochen, dann folgen Aufwärm-Spiele, bei denen*

jedes Kind seinen Möglichkeiten entsprechend mitspielen kann. Schließlich wird geklettert; die Kinder und Jugendlichen üben unter Aufsicht das Sichern und Klettern in kleinen Gruppen die unterschiedlichsten Kletterstrecken hoch. Eine Boulder-Runde kommt zum Schluss.

Unsere Kinder trainieren Kraft und Ausdauer, sie überwinden Ängste, trauen sich immer wieder Neues zu und berichten nach fast jedem Klettertraining von einem besonderen Kletter-Moment. Die Trainerinnen und Trainer kennen die Jungs mittlerweile sehr gut und können immer passend auf die individuelle Tagesform eingehen. Der positive Effekt des Klettertrainings macht sich auch im Alltag bemerkbar: kein Kletterbaum ist vor uns sicher!

Es ist normal,  
verschieden  
zu sein.



## Nikolausklettern mit den Eltern

Als sich das Jahr 2023 dem Ende zu neigte und Weihnachten schon fast vor der Tür stand, nahmen dies die Trainer zum Anlass, um mit den Kindern und Eltern eine kleine Weihnachtsfeier zu veranstalten.

Bei Plätzchen, Kletterspielen und Weihnachtspuzzeln trafen sich die Teilnehmer in der Kletterfabrik. So konnten die Kinder zeigen, was sie gelernt haben und die Eltern bekamen die Möglichkeit sich auch mal an der Kletterwand auszuprobieren.



## Mütterseminar in Wermelskirchen – mit NLP-Coachin Jenison Thomkins

Zwölf Frauen nahmen im November am diesjährigen Mütterseminar in Wermelskirchen teil. Das „Gut Alte Heide“ war ein sehr schöner und entspannter Ort für dieses Seminar. Umgeben von Natur und mit toller Verpflegung bot es einen gelungenen Rahmen für das Wochenende. Geleitet wurde das Seminar von der NLP-Trainerin und Coachin Jenison Thomkins und am zweiten Tag von Nicole Lepold, die Ganzheitliche Coachin und selbst betroffene Mutter ist.

Das Wochenende stand dieses Mal unter dem Thema „Persönliche und familiäre Stärkung“. Auf sehr anschauliche und humorvolle Art wurden anhand von Themen aus dem Alltag individuelle Lösungsansätze erarbeitet. So war z.B. der „Antreiber-Test“ wertvoll, der offen legte, wo der eigene Stress entsteht und wie man anhand von „Erlaubern“ und eigener Ressourcen Stress reduziert.

Abgerundet durch schöne Spaziergänge in der Natur und den Austausch untereinander war es mal wieder ein sehr stärkendes Wochenende!





## Familienwochenende in Nideggen 2023

Das diesjährige Familienwochenende fand in der Jugendherberge in Nideggen statt. Insgesamt 10 Familien nahmen daran teil. Die jungen Betreuerinnen für die Kinder und Jugendlichen hatten wieder einmal ein tolles Programm mit Disco und basteln, Bewegung und Spaß auf die Beine gestellt. Und der Zusammenhalt zwischen Groß und Klein, gesund und erkrankt, war einfach toll. Ebenso gut wie die Kinder fanden die Erwachsenen zueinander und das Familienwochenende bot ausgiebig Zeit und Raum für den Austausch. Wegen des durchgehend schönen Wetters und der vielen Möglichkeiten die Nideggen bietet, fühlte sich das verlängerte Wochenende wie ein Kurzurlaub an. Ihren persönlichen Eindruck schildert nachfolgend Juli Paul. An dieser Stelle ein herzliches Dankeschön!



Bericht: Juli Paul

### Unser Herzkinderwochenende 2023

*Ich persönlich fand dieses Herzkinderwochenende das beste auf dem ich je war. Es waren viele bekannte Gesichter dabei, jeder kannte sich untereinander und wir waren wie eine große Familie. Ich fand es schön wie wir gemeinsam an Jonah gedacht haben und ich glaube, das hat uns auch*



*nochmal enger zusammengeschweißt. Wir haben gemeinsam getrauert und niemand war allein. Auch Lucas Familie war gekommen und es war schön sie wiederzusehen. Die Aktivitäten waren dieses Jahr entspannter und man konnte sich auch mal ausklinken, wenn man entspannen wollte.*

*Am ersten Abend haben wir beispielsweise ganz viel Fußball gespielt und am nächsten Morgen bei einer Feuerwehrübung zugesehen und mitgemacht. Am Nachmittag sind wir entspannt Eis essen gegangen und haben uns gebräunt. Wir haben gemeinsam gegrillt und es hat es sich wieder wie ein Familienabend angefühlt. Auch wir Kinder hatten mehr Freiheiten und wir blieben nicht nur in unseren Familien, sondern jeder hat mit dem etwas unternommen, mit dem er wollte.*

Dieses Jahr war wie ein Großfamilien treffen!





## Reitwochenende in Moitzfeld

Das Reitwochenende bei Renate Bock und Corinna Beer im September fand bei gutem Wetter statt. Der Hof von Renate Bock ist wunderschön, ein bisschen wie Bullerbü. Die schöne Atmosphäre und die nette Art der beiden Leiterinnen machen das Wochenende zu etwas Besonderem und viele Kinder kommen gerne wieder.

Und so lief der das Wochenende ab:

Die Kinder bekamen ausgiebig Zeit, sich mit den Pferden vertraut zu machen – zunächst wurde gestriegelt und geputzt und dann geritten. Mittags aßen die Kinder gemeinsam am schön gedeckten Tisch in freier Natur. Neben der Beschäftigung mit den Pferden und Hunden stand auch Kreativität auf dem Plan: Dieses Jahr wurde mit Ton gearbeitet. Am zweiten Tag bereiteten sich die Kinder auf den großen Ausritt zum nahegelegenen Naturfreundehaus Hardt vor. Hierfür wurden die Ponys geschmückt und dann ging es los durch den Wald. Mittags trafen sich dann die Kinder und die Eltern am Naturfreundehaus Hardt, um zusammen zu essen. Die Pferde warteten draußen, um dann in großer Gruppe zurück zum Hof zu spazieren.



## Inklusive Wassergewöhnung

Die DJK-STG hat sich voll und ganz dem Schwimmenlernen verschrieben und auch der Inklusion! Dem Verein steht im Schwimmbad ein Lehr- und Freizeitschwimmbecken mit erhöhter Wassertemperatur zur Verfügung. Das Konzept ist abgestimmt auf die anschließenden Gruppen Nichtschwimmer und Seepferdchen.

Je 3 Herzkinder können pro Gruppe á 8 Kindern an diesen 3 Kursen teilnehmen. Sie werden von 4 Trainer\*innen, die sich speziell für dieses Angebot für herzkrankte Kinder weitergebildet haben, an das Wasser gewöhnt.

Erfahrungsbericht einer Mutter:

*„Auch ohne Herzfehler ist es gar nicht so leicht, ein gutes und bezahlbares Schwimmtraining für seine Kinder zu finden. Als unser Sohn (6 Jahre, Diagnose HLHS) uns im Sommerurlaub fragte, ob er auch mal einen Schwimmkurs besuchen darf, wollten wir ihm diesen Wunsch gerne erfüllen. Wir sahen uns jedoch vor die Herausforderung gestellt, dass die Suche nach einem geeigneten Kurs gar nicht so leicht werden würde, weil unser Sohn besondere Aufmerksamkeit benötigt, da er nicht tauchen darf.*

*Eine E-Mail der Elterninitiative herzkranker Kinder Köln e. V. über einen Wassergewöhnungskurs für herzkrankte Kinder kam daher wie gerufen. Der Verein, DJK STG Köln-Nord e. V., der das Angebot ausrichtet, hat sich sehr für die Herzkinder eingesetzt. In einem individuellen Gespräch hat man uns über die Voraussetzungen und den Ablauf des Kurses informiert. Alle Verantwortlichen wurden auf mögliche Notfälle der Herzkinder genauestens vorbereitet. Toll ist aber auch, dass der Kurs nicht nur von herzkranken Kindern belegt wird. So wird das Thema der Inklusion gelebt und auch für die Geschwisterkinder stehen Angebote zur Verfügung. Der erste Kurs unseres Sohnes endet bald schon. Es gefällt ihm und uns so gut, dass wir einen Folgekurs belegen werden.*

***Vielen Dank an die Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e. V. und den DJK STG Köln-Nord e. V. für das tolle Engagement!***



Foto: frank mckenna / Unsplash



## Sommerfest der Elterninitiative im Wildpark Reuschenberg

Das Sommerfest der Elterninitiative fand im August im Wildpark Reuschenberg in Leverkusen statt. Das Bistro des Parks war für die Familien reserviert, so dass es reichlich Platz für alle gab. Am großen Kuchenbuffet konnte sich jeder nach Lust und Laune bedienen und für die Kinder wurden Tische mit kreativen Beschäftigungsangeboten vorbereitet. Auf einem Spaziergang nach Kaffee und Kuchen gab es viel zu entdecken: Alpakas, Stachelschweine und viele andere Tiere. Der große Spielplatz hinter dem Bistro bot den Kindern darüber hinaus viel Bewegungsmöglichkeit. Bei dem kurzweiligen Fest tauschten sich die Eltern rege aus. Ein gelungenes Treffen, wie jedes Jahr!





## Wermelskirchen: Reitworkshop im Mai und Reitwochenende im Oktober

### – ein sonniger Schnuppertag

Dieses Jahr im Mai haben 8 Kinder eine Auszeit bei den Pferden verbracht. Mit dem Therapiewerk NRW haben sie in Wermelskirchen bei schönstem Sonnenschein viel Zeit auf dem Rücken der Pferde verbracht und haben auf dem Reitplatz mit den Pferden gearbeitet. So konnten alle langsam immer mehr Vertrauen zu den Tieren aufbauen und die Zeit genießen. Zwischendurch gab es Kreativangebote zum Thema Nachhaltigkeit: die Kinder haben ein sich selbst regulierendes Biotop im Glas erstellt und eine Graskopf gepflanzt. Die Pferde durften sogar mit Kreidefarben angemalt und mit Federn geschmückt werden.



### – es wird Herbst

Im Herbst, bei schon recht kühlen Temperaturen, haben sich 7 Kinder auf den Weg nach Wermelskirchen gemacht, um das letzte Ferienwochenende gemeinsam mit den Pferden rund um den Therapiewerk NRW Stall zu verbringen. Sie durften mehrere ausgedehnte Ausritte genießen, sind spazieren gegangen und zwischendurch zum Aufwärmen wurde im Stall bei heißem Kakao gemalt und gebastelt. Die Kinder konnten sich über die zwei Tage sehr auf die Pferde einlassen und hatten so ein entspanntes Wochenende, um danach wieder in den Schulalltag zu starten. Vielen Dank an die Therapeutinnen Ursula Weisshaupt und Thais Krings!



## Seminar für Geschwister von chronisch kranken Kindern

Sechs Familien trafen in Köln zum Geschwisterseminar zusammen, das gemeinsam von der Elterninitiative herzkranker Kinder Köln und den Nephrokids Nordrhein-Westfalen e. V. organisiert worden war.

An diesem Tag befanden sich nicht die chronisch kranken Kinder im Fokus, sondern deren Geschwister.

Nach der Ankunft im Tagungshaus St. Georg in der Kölner Südstadt und einer gemeinsamen Einführung teilten sich die Familien in drei Gruppen auf: die Geschwisterkinder, die Eltern und die erkrankten Kinder. Jede Gruppe wurde individuell betreut und selbst für die jüngsten Teilnehmenden wurde eine liebevolle Betreuung angeboten.

Die Geschwisterkinder gestalteten unter professioneller Anleitung einen Koffer, dem sie ihre persönlichen Themen und Sorgen anvertrauen konnten. Anschließend wurde erarbeitet, wer und was denn hilfreich dabei sein kann, diesen manchmal durchaus schweren Koffer zu tragen oder leichter zu machen. Die Elterngruppe befasste sich parallel dazu mit einer ähnlichen Thematik und hatte Gelegenheit, intensiv miteinander ins Gespräch zu kommen.

Am Nachmittag kamen alle Teilnehmenden wieder zusammen und konnten sich über ihren Seminartag austauschen. Zum Abschluss wurde noch gemeinsam Pizza gegessen.

### **Feedback einer teilnehmenden Familie:**

*Vielen Dank für dieses tolle Angebot und ein herzlicher Dank an die vielen Personen, die sich um die Organisation und Durchführung dieses wertvollen Tages gekümmert haben!*

## 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](http://www.artfabric.de)



# Projekte, die durch Spendengelder finanziert werden (Kinderkardiologie Köln)

## Besuch der Kölner Klinikclowns e. V.

Lachen ist die beste Medizin! Kurze Momente der Entspannung und Freude auf der Kinderkardiologische Station bringen 1995 wöchentlich die Clowns des Vereins Kölner Klinikclowns e. V. in die Krankenzimmer.

*Vielen Dank an die J&H Gerhards Stiftung.*



© Kölner KlinikClowns e.V.

## Kunsttherapie

Seit 1998 bieten Kunsttherapeuten die Chance eine kurze Pause vom Klinikalltag zu nehmen. Herzkinder, Geschwister und Eltern haben so die Möglichkeit Erlebtes zu verarbeiten und werden professionell begleitet. *Vielen Dank an die Marga und Walter-Boll-Stiftung.*



## Therapeutisches Angebot und Nachsorge

Frau Beuth ist Sozialpädagogin und Hebamme und bietet den jungen Müttern auf Station Unterstützung in der Nachsorge an. Zudem bietet sie ein vielseitiges therapeutisches Angebot für die Eltern.

*Vielen Dank an die Kinderherzen Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.*



# Öffentlichkeitsarbeit

*Um vielen Menschen die Belastung unserer Familien mit herzkrankem Kind näher zu bringen und um auf den Verein aufmerksam zu machen, haben wir auch dieses Jahr verschiedene Orte und Medien für öffentliche Auftritte genutzt.*

## Willkommensfest in Nippes

Am 16. Juni fand von 16 bis 21 Uhr ein Willkommensfest für neue Nachbarn in Köln-Nippes auf dem Wilhelmplatz statt. Er war schwerpunktmäßig für Geflüchtete gedacht, aber halt auch für Menschen, die neu in die Gegend gezogen waren. Wir bauten Faltpavillion, Biertischgarnitur und einen Extratisch für unsere gestrickten (Söckchen) und genähten (Mützen, Schals) und gekochten (Marmeladen und



eingelegter Kürbis) Kostbarkeiten sowie Elternratgeber in verschiedenen Sprachen auf. Die Kinder konnten sich bei uns schminken lassen und Steine mit Acrylfarben bemalen. Vor allem das Steine-Bemalen fand großen Anklang, und zwar nicht nur bei den Kindern.

Es gab ein abwechslungsreiches Bühnenprogramm (Musik, Kinderzaubern). Wir bekamen die Gelegenheit, unsere Angebote dort vor einem größeren Publikum vorzustellen. Daraufhin meldete sich eine Sozialarbeiterin an einer Grundschule im Kölner Norden mit der Bitte um Informationsmaterial, weil im neuen Schuljahr ein herzkrankes Kind eingeschult wird. Es gab auch weitere gute Gespräche. So konnten wir vor Ort Unterstützung geben und damit unserer Aufgabe als Elterninitiative gerecht werden. Die Veranstaltung hat viel Freude gemacht. Gern sind wir nächstes Jahr wieder dabei.





## Sozialstand auf dem Weihnachtsmarkt in Bergisch Gladbach

Wie auch im letzten Jahr hat sich die Elterninitiative einen Tag lang auf dem Sozialstand des Weihnachtsmarktes in Bergisch Gladbach präsentiert, um auf herzkrankte Kinder und die Vereinstätigkeit aufmerksam zu machen. Im Vorfeld hatte sich eine Gruppe, bestehend aus Mitgliedern und Ehrenamtlichen, zusammengefunden, um gemeinsam zu nähen und zu stricken. So entstand ein buntes Angebot aus Mützen und Schals, Taschen, Stricksocken, Leseknochen, Schlüsselanhängern und Buchhüllen sowie viele weitere hübsche Dinge aus Stoff. Hinzu kamen selbstgekochte Marmeladen und Gebäck, die unser Angebot abrundeten. Natürlich waren auch wieder die Mut- und Kraftdrachen von Angelika Kranefeld mit dabei. Gegen eine Spende konnten die Waren erworben werden. Die netten Gespräche mit interessierten Besuchern des Marktes haben uns motiviert und wir hoffen, viele weitere Menschen für das Thema „herzkrankte Kinder und deren Familien“ sensibilisiert zu haben. Ein sehr schöner Nebeneffekt der Aktion ist der Austausch mit dem Standteam. An dieser Stelle danken wir allen engagierten Personen, die uns mit ihrem Einsatz vor Ort und mit der Vorbereitung und Ausstattung des Standes unterstützt haben. Auch nächstes Jahr wollen wir wieder in dieser Form an die Öffentlichkeit treten.





v.l.n.r.: Ulla Hesse und Melissa, Gosia Bredel mit Mathilde und Sarah Haubeck

## Nikolausmarkt auf dem Schillplatz in Köln Nippes

Auch im Jahr 2023 hat sich die Elterninitiative mit einem Info-Stand beim Nikolausmarkt auf dem Schillplatz in Köln-Nippes beteiligt. Der Sozialstand war an der Hinterseite in einem großen Partyzelt untergebracht. Neben Weihnachtsgestecken und anderer Weihnachtsdeko boten wir hübsche selbstgenähte Sachen an. Ein ganz herzlicher Dank gilt all denen, die sie mit viel Liebe für uns hergestellt haben. Da wir die Sachen auch an einer geöffneten Seitenwand außen anbieten konnten, fanden viele Menschen den Weg zu uns. Sie äußerten sich sehr anerkennend zu unseren Aktivitäten, nicht nur was den Nikolausmarkt angeht, sondern auch unsere Angebote für Familien sowie den Besuchsdienst auf der Station.

Ein Intensivpfleger erkannte zum Beispiel die Leseknochen („Das sind doch die, die wir auch auf Station haben“!), die von den Pflegekräften beim Lagern der Babys als sehr hilfreich erlebt werden. Eine Mutter berichtete, dass ihr jetzt ca. 8-jähriges Kind, das adoptiert war, wegen eines univentrikulären Herzens nach der Geburt viele Monate in der Kölner Kinderherzkllinik verbracht hatte. Es wurden auch einige konkrete Beratungsgespräche bzgl. Kindergarten, Schule und Berufsfindung geführt und entsprechende Broschüren des Bundesverbands Herzkrank Kinder verteilt.

Ein großer Dank geht an alle ehrenamtlichen großen und kleinen Helfer, die uns bei der Standbesetzung unterstützt haben und an den Organisator Najib Ramz, Vorsitzender des Vereins „Für Nippes“.

## Tag des guten Lebens Nippes



Am 17. September fand der „Tag des guten Lebens“ in Köln Nippes statt. Die AGORA Köln hat diese Aktion ins Leben gerufen, die in vielen Veedeln der Stadt jährlich stattfindet. Hierbei wird der Stadtteil für den Autoverkehr gesperrt, so dass sich neue Freiräume und Möglichkeiten zur Begegnung der Nachbarn eröffnen. Auch die Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e. V. hat sich an diesem Tag mit einem Stand präsentiert: „Wir standen in der Simon-Meister-Str., der Platz war sehr gut, es kamen viele Menschen vorbei. Es sind tatsächlich zwölf Kilo Steine angemalt worden. Viele Eltern haben spontan



etwas in unsere Spendendose getan, weil sie sich gefreut haben, wie begeistert ihre Kinder die Steine bemalt haben. Es gab auch viele gute Gespräche. Unsere selbstgemachten Sachen (z.B. Babysöckchen, Pixiebuchhüllen, Utensilos, Dekohühnchen, Eierwärmer) sind gut angenommen worden. Die Stimmung war wunderbar, nicht zuletzt dank des tollen Wetters und es hat uns sehr viel Freude gemacht, dabeigewesen zu sein!“

## Wir sind einer von 700 Förderpenny - Gewinnern!

Bis Ende 2024 können Sie uns in den Penny-Märkten im Rheinisch-Bergischen Kreis mit bis zu 10 Cent pro Einkauf unterstützen, wenn Sie an der Kasse „Stimmt so!“ sagen.

Wir haben uns 2023 mit der Elterninitiative beworben und bereits eine Förderung von 1.500 € erhalten.





© Kelly Sikkema

# 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 der pauschalen Förderung 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.*

# Im Jahr 2023 haben uns folgende Organisationen & Firmen unterstützt:

- AOK Rheinland/Hamburg
- Artfabric/Angelika Kranefeld
- AXA von Herz zu Herz e. V.
- Bethe Stiftung
- Colombina Colonia e. V.
- DJK Sportverband
- Edith Flemming
- Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e. V.
- Gesamtbetriebsrat Bayer AG
- Gesamtschule Meiersheide
- J&H Gerhards Stiftung
- Karl Bröcker Stiftung
- KG 1. Straßenbahnsitzung e. V.
- KGS Voiswinkel
- Marga und Walter-Boll-Stiftung
- PolizeiFrauenChor Köln e. V.
- Sparkasse KölnBonn – Hier mit Herz
- Stiftung RTL - Wir Helfen Kindern
- Stiftung der Volksbank Köln Bonn eG, miteinander-füreinander
- Winzer KG (Arbeitsbühnenverleih)
- Wir Helfen e. V.
- Zum kleinen Geißbock

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

Erich Kästner



Es gab Menschen, die sich persönlich durch besondere Aktionen für uns einsetzten. Sie nähten, fuhren mit einem Oldtimer zum Nordkap, organisierten ein Hoffest in der Veedelskneipe um die Ecke, stellten Anträge bei ihrem Arbeitgeber für soziale Projekte u.v.m.

Es gab Familien, die trotz des traurigen Verlustes eines geliebten Menschen, unseren Verein als Empfänger für die Kondolenzspenden einsetzten.

Es gab Schulen, die durch eine Schulaktion Spenden eingeworben haben und uns damit unterstützen wollten.

Es gab Firmen, die Mitarbeiter für ein soziales Projekt frestellten oder größere Spenden tätigten.

Es gab Stiftungen, Geldinstitute und Krankenkassen, die unsere Projekte als förderungswürdig erachteten und sie so finanziell absicherten.

All diesen Menschen, Organisationen, Schulen, Firmen und Stiftungen sagen wir **Danke für ihre Unterstützung im Jahr 2023.**

Wir möchten hier niemanden vergessen und auch niemanden extra hervorheben. Jede Spende kam voll und ganz unseren Familien zugute.

Informationen über die verschiedenen Spendenaktionen finden Sie auf unserer Homepage [www.herzkrank-kinder-koeln.de](http://www.herzkrank-kinder-koeln.de)



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

Die Gesamtschule Meiersheide in Hennef, hat uns mit ihrem Spendenlauf unterstützt. Vielen Dank an alle Läufer!



Ein herzliches Dankeschön an alle Eltern der KGS Voiswinkel! Dieses Jahr hat die Schule für uns, die Elterninitiative herzkranker Kinder Köln e.V., Erntedankspenden gesammelt.



Wir bedanken uns bei Frau Edith Flemming und Herrn Karl-Heinz Willems, die unseren Verein mit viel persönlichem Engagement durch den Verkauf von Näharbeiten unterstützt haben.





Der PolizeiFrauenChor Köln e. V. sammelte im Rahmen des Benefizkonzerts „Rock trifft RÖcke“ zugunsten der Elterninitiative.



Foto © Michael Wodak / MedizinFotoKöln



Dank einer großzügigen Spende aus dem Sports360 Stiftungs-Team wurden uns 28 Mut- und Kraftdrachen in der Klinik überreicht.



Eine besondere Spendenfahrt initiierten Heiner und Frederik Winter. Mit ihrem Oldtimer nahmen sie an der Baltic SeaCircle-Tour teil und sammelten auf ihrem Abenteuer Spenden für die Elterninitiative.



Foto © MedizinFotoKöln





Ein herzliches Dankeschön  
an die Colombine. Colonia e. V.  
Mit der großzügigen Spende wurden wir  
bei der Benefizgala in der Kölner Flora  
bedacht.



Anna Paul hat einen Tag lang die  
Elterninitiative unterstützt und ihre  
Fachkraft für den Verein eingebracht.  
Ihr Arbeitgeber Grüenthal initiiert  
diesen Charity-Day einmal im Jahr. Ein  
tolle Aktion!



Das Ingenieurbüro UTEK GmbH hat bei  
ihrer Weihnachtspost für Spenden zu  
Gunsten unseres Vereins aufgerufen.



Die Bethe Stiftung hat unseren Verein als  
Förderungswürdig für die Spenden-  
verdopplungsaktion erachtet. Die  
Finanzierung des Geschwisterseminars  
ist somit für 2 Jahre gesichert.

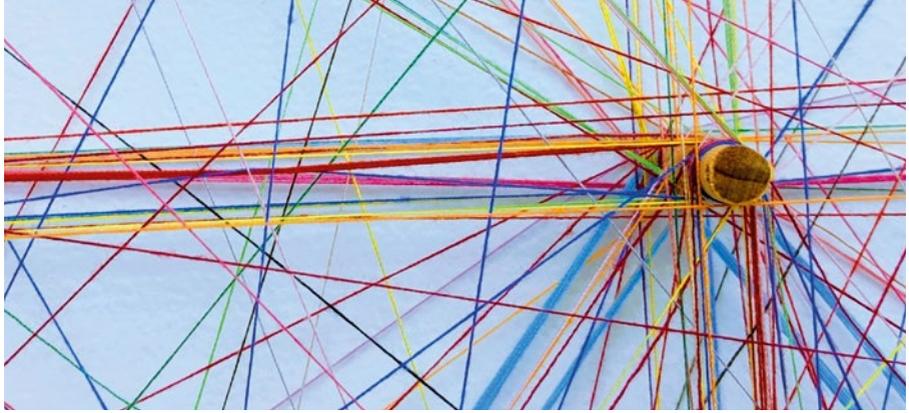


Photo by Omar Flores on Unsplash

## 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 2024

Auch in diesem Jahr haben wir Aktionen und Seminare für unsere Mitglieder geplant. Alle Termine werden regelmäßig auf unserer Website angekündigt.

- regelmäßigen Treffen zum Erfahrungsaustausch
- Kletterworkshop in den Ferien in der Kletterhalle Köln Chorweiler



[www.herzranke-kinder-koeln.de](http://www.herzranke-kinder-koeln.de)

- Geschwisterseminar in der DJH Waldbröl
- Mütterseminar in Wermelskirchen
- wöchentliches Klettern für herzranke Kinder und ihre Geschwister in Kooperation mit dem Verein „Hoch-Hinaus Klettern als Therapie“ in der Kletterhalle Köln Ehrenfeld
- Familienwochenende zu Pfingsten in der Jugendherberge Eifel Gemünd Vogelsang
- Reitwochenende für herzranke Kinder und Geschwister
- Sommerfest im Freilichtmuseum Lindlar
- Ausflüge für die ganze Familie
- Väter-Kind-Zelten in Monschau Dreistegen
- Teenie-Wochenende in der DJH Münster
- Seminar für verwaiste Familien in der DJH Waldbröl
- Inklusive Wassergewöhnung als fortlaufender Kurs in Kooperation mit dem DJK STG Köln-Nord e. V.
- Neujahrstreffen



[www.herzranke-kinder-koeln.de](http://www.herzranke-kinder-koeln.de)

## Impressum

### Herausgeber:

#### **Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.**

Quettinger Str. 42, 51381 Leverkusen

Telefon: 02171 55 86 92

E-Mail: [info@herzranke-kinder-koeln.de](mailto:info@herzranke-kinder-koeln.de)

[www.herzranke-kinder-koeln.de](http://www.herzranke-kinder-koeln.de)



### Redaktion/Gestaltung

Ute Braun-Ehrenpreis, Beate Wegner

### Bildnachweis

S. 12/13: © MedizinFotoKöln/Dorothea Hensen

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.



Elterninitiative  
herzkranker Kinder,  
Köln e.V.



## Unterstützung von Kindern mit angeborenem Herzfehler und ihren Familien

*Wir sind auf Ihre Spende angewiesen, um unsere Projekte fortzusetzen und denjenigen, die es am dringendsten benötigen, zu helfen. Jeder Beitrag, ganz gleich wie klein oder groß, macht einen Unterschied. Wir versichern Ihnen, dass Ihre Spende direkt unseren Familien zugutekommt.*



Scannen. Zahlen. Fertig!

### Spendenkonto

Volksbank Köln Bonn eG

IBAN: DE76 3806 0186 7610 8330 17

BIC: GENODED1BRS



*Wir freuen uns  
über Ihre Spende*



## Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.

Quettinger Str. 42, 51381 Leverkusen

 02171-55 86 92

 [info@herzkranke-kinder-koeln.de](mailto:info@herzkranke-kinder-koeln.de)

 [www.herzkranke-kinder-koeln.de](http://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:

