

## Liebe Leserinnen und Leser,

mit guten Wünschen für das gerade begonnene Jahr 2008 meldet sich die Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V. mit einem neuen Rundbrief bei Ihnen wieder.

Was wird dieses neue Jahr für Sie persönlich, in der Familie, im Beruf und für uns gemeinsam in der Initiative bereit halten?

Mit dem im Herbst des vergangenen Jahres erfolgten Umzug der Kinderkardiologie in den Neubau des Herzzentrums der Uniklinik werden sicherlich nicht nur räumliche Veränderungen verbunden sein.

Vieles hat sich in dieser Hinsicht für die herzkranken Kinder und die begleitenden Eltern positiv verändert. Vieles, was die Kinderkardiologie in der alten Kinderklinik an Besonderheiten ausgezeichnet hat, war mit dem Gebäude verbunden und konnte nicht mit umziehen. Um in den Räumen der neuen Klinik wieder eine kindgerechte Atmosphäre zu schaffen, sind auf den Wänden im Spielbereich der Station, passend zum großen Spielschiff (Geschenk des Fördervereins für die Kinder), bereits eine Pirateninsel und eine bunte Unterwasserwelt entstanden. Weitere Wandbemalungen sind in der Planung.



Der Aufenthaltsraum für die Eltern benötigt noch verschiedene Ausstattungsgegenstände, die den Bedürfnissen der Eltern Rechnung tragen. Wie in der alten Klinik ist die Elterninitiative auch weiterhin präsent durch den wöchentlichen Stationsbesuchsdienst von Ursula Elbracht, Claudia Krohn und Anne Weigand. Sie nehmen gerne Ihre Anregungen und Wünsche entgegen.

Eine Veränderung im Angebot der Elterninitiative hat sich - bedingt durch die räumliche Entfernung von der Unikinderklinik - bereits ergeben.

Etwas wehmütig nehmen wir am 08. März 08 Abschied vom „Vorhang auf“ – Projekt. Immerhin konnten sich unsere und die Kinder der anderen Kinderstationen der Uniklinik 13 Jahre lang einmal im Monat freuen auf das „Theater für Kinder im Krankenhaus“ (lesen Sie dazu einen Bericht ab Seite 8).

Im Bundesverband Herzkranker Kinder beschäftigt uns in diesem Jahr besonders die schulische und berufliche Integration herzkranker Kinder und Jugendlicher. Zu diesem Thema finden Sie auf Seite 6 eine Pressemitteilung des Kompetenznetz Angeborene Herzfehler.

Dabei geht es z.B. um Fragen zur:

- ⇒ Integration in den Klassenverband
- ⇒ praktische Handhabung des Nachteilsausgleichs
- ⇒ Weitergabe und Aufarbeitung von Unterrichtsstoff bei Fehlzeiten
- ⇒ Schulsport und Notengebung
- ⇒ Verhalten in Notfallsituationen
- ⇒ Berufsberatung
- ⇒ Bewerbungsstress
- ⇒ Einstieg in Studium und Beruf

Um praxisnahe Lösungen zu finden, Hilfestellung zu geben und Handlungskonzepte erarbeiten zu können, sind Ihre Erfahrungsberichte und Anregungen wertvolle und unverzichtbare Grundlagen.

Sie können diese direkt an den BVHK, Kasinostr. 66, 52066 Aachen richten und auch an unsere Geschäftsstelle.

### Wir freuen uns über Ihre Mitarbeit!

Nun wünschen wir Ihnen viel Spaß beim Lesen des Rundbriefs und hoffen, dass die von uns für Sie zusammengetragenen Berichte, Informationen und Hinweise Ihr Interesse finden.

Ihre Rundbriefredaktion

## Berichte

Erinnern Sie sich? Dem letzten Rundbrief beigelegt war eine Einladung zum 1. Herz-Kammerkonzert. Hier unser Pressebericht über die erfolgreiche Veranstaltung.

Mit einem wahren Fest der Sinne begann die Reihe „Herz-Kammermusik“ am Donnerstagabend, dem 25.10.07, in den Räumen von Violin-Expo im Herzen der Kölner Altstadt, Lintgasse 18-20. Viele offene Ohren hatte Gastgeber Jost Thöne, stellvertretend für die Violin Expo Cologne, für die Idee gefunden, die Charity-Konzert-Reihe zugunsten herzkranker Kinder ins Leben zu rufen.



Neben dem Benefizgedanken waren weitere Geschäftsleute der Altstadt angetan von der Chance, mit diesem Event das kulturelle Angebot in der Altstadt zu bereichern.

Tatkräftige Unterstützung in Vorbereitung und Durchführung der Auftaktveranstaltung - mit Talent, Geist und Aufwand, Räumlichkeiten, Getränken und italienischen Spezialitäten -

leisteten Claudia Dewar von Mail Boxes, Friederike Klebert und Alfred Limbach, Ralf Thomas von der Weinhandlung Fegers und Berts, Holtmann´s Restaurant und BlumenBindeKunst R.E. Schnieders.

Kunstvolle Blumendekorationen und köstliche Gaumenfreuden gaben einen wunderschönen Rahmen für die „Herz-Kammermusik“, die das Fiorini-Quartett darbot.

Naomi Binder, 1. Violine; Dagmar Daniel-Jandulska, 2. Violine; Annette Hartmann, Viola; Kartin Geelvink, Cello, verzichteten zugunsten der Herzkinder auf ihre Gage. Mit ihrem Programm von der Klassik

(P. de Sarasate) bis zur Moderne (Sting) verzauberten die jungen Streichmusikerinnen das Publikum und bewegten mit ihrer Musik die Herzen der Zuhörer.

Ca. 80 Musikliebhaber genossen eine rundum gelungene Veranstaltung. Anstelle eines Eintrittspreises spendeten die Gäste für die Projekte der Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.; alleine die amerikanische Versteigerung zweier Gutscheine des Dorint Sofitel Hotels am Dom im Wert von je 120 € erbrachte den Erlös von 520 €. Alle Beteiligten waren begeistert und freuen sich auf die folgenden Herz-Kammerkonzerte.

**Sie sind herzlich eingeladen zur Herz-Kammermusik am 28.02.08 um 20 Uhr. Auf dem Programm stehen u.a. Werke von Bach, Händel und Hindemith für Violine und Viola, meisterhaft gespielt von Istvan Karácsonyi und Marko Genero.**

**Wenn Sie bedauerlicherweise nicht kommen können - vielleicht geben Sie die Einladung weiter an nette Menschen in Ihrer Verwandtschaft, im Bekanntenkreis oder in der Nachbarschaft.**

**Sie können faszinierende Musik in außergewöhnlicher Umgebung genießen und die Arbeit der Elterninitiative mit ihrer Spende unterstützen!**

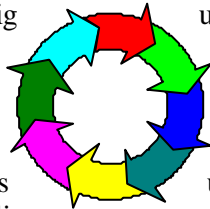
### Benefiz-Konzert der Hätzbuure

An einem trüben Freitagabend im Oktober hatten Ferdi Rosewe und Hendrik Scheidt, in Bergisch Gladbach und Bensberg auch bekannt als Musik-Duo "Hätzbuure", einige Kollegen und "Fründe" aus dem Bergisch Gladbacher und Kölner Karneval zu einem Benefiz-Konzert-Abend für "hätzkranke Kinder" ins Heidkamper Pfarrheim geladen und viele, viele kamen und boten ein tolles vorkarnevalistisches Programm: "Weltenbummler" Gerd Rück, die Flöckchen, 1/2 Duett, Jraduss, Bensberger Garde Schwarz-Weiss, Jecke Teddys, Wibbelstützje u.a. zauberten eine prima Stimmung noch vor dem 11.11..

Der Erlös des Abends wurde der Elterninitiative herzkranker Kinder Köln e.V. jetzt auf der kinder-kardiologischen Station des neuen Herzzentrums im Beisein von Prof. Dr. Konrad Brockmeier feierlich überreicht. Die Schirmherrin der Veranstaltung, Ingrid Koshofer (stellv. Bürgermeisterin von Bergisch Gladbach), hatte den gesammelten Betrag von 2.424,24 Euro noch schnell auf 2.500 Euro aufgerundet. "Das Geld soll dazu genutzt werden, den Kindern und Eltern den Aufenthalt in der Klinik so angenehm wie eben möglich zu machen", so Ferdi Rosewe, der selbst eine herzkranke Tochter hat. Ein tolles Ergebnis und vielen vielen Dank für so viel "Herzblut-Engagement"!!!

Anne Floßdorf

Verschiedentlich haben wir im Rundbrief von der Zusammenarbeit am Runden Tisch der Elternvereine rund um die Unikinderklinik berichtet. Unter anderem wichtig und erfolgreich ist der schlichte Informations- und Austausch. So erwähnte Frau Peer vom Verein Nephrokids die Benefizvorstellung, die der Zirkus „Flic Flac“ für Kölner soziale Einrichtungen geben würde. Dadurch war es uns möglich, Karten für „unsere“ Kinder/Familien nachzufragen und zu verteilen. Für alle, die nicht die Möglichkeit hatten, die Zirkusvorstellung zu erleben, hat Jan Lange seine Eindrücke aufgeschrieben.



## Ein Zirkus?

An einem regnerischen Novembertag, an dem man sich am liebsten ins Bett legen würde, hatten wir ein Vorhaben der etwas anderen Art. Wir wollten in den Zirkus gehen. Nach der Schule, die wieder mal kein Ende nahm, machten wir uns auf den Weg. Neben den Köln Arcaden stand ein großes Zelt vom Zirkus „Flic Flac“.

Bis vor kurzem war ich noch der Annahme unterlegen, dass Zirkusshows nichts mehr für 12-jährige wären, doch dies war totaler Unsinn. Vor dem Eingang trafen wir Frau Hövel, die uns netterweise die Karten geschenkt hatte.

So gingen wir also hinein. Doch wo war die Manege? Sobald wir uns von dem Schrecken erholt hatten, dass dies kein normaler Zirkus sei, machten wir uns auf Entdeckungstour. Schnell waren die Sitzplätze gefunden und die Spannung stieg von Minute zu Minute. Vor unseren Augen hing ein großer Vorhang, der die Sicht einschränkte. Aber was war das? Ich hörte Musik, aber Musik, die nicht im geringsten mit Zirkus zu tun hatte. Waren wir etwa in der falschen Vorstellung? Nach mehrfacher Überprüfung der Eintrittskarten mussten wir feststellen, dass dies der richtige Zirkus sein musste. Nun fühlte ich mein Herz schneller schlagen, da ich merkte, dass dies keine Zirkusshow mit Clowns und Tieren werden würde.

Langsam erlosch das Licht und die Vorhänge wurden geöffnet. Aber was war das? Eine viereckige Manege? Doch ehe ich verstehen konnte wieso und weshalb, ging es schon los. Männer, die eher aussahen wie Soldaten, marschierten ein. Ganz plötzlich fingen sie an zu tanzen und Feuer kam aus Löchern im Boden. Mir wurde es heiß und kalt zugleich. Nach dieser überwältigenden Darstellung tanzte eine Frau, die nicht sehr großzügig bekleidet war, auf einem Steinpodest. Mit quietschenden Reifen kam ein Auto, das in Deutschland sicher keinen TÜV bekommen würde, in die Manege gefahren und entführte die Frau. Die Show war eröffnet. Motorräder, die in einer großen Kugel fuhren, ein Clown, der eigentlich gar kein Clown war, waghalsige Stunts, tolle Luftakrobaten ... zauberten ein vielfältiges Programm. Es war wirklich spektakulär, was hier geboten wurde. Doch war all dies nichts für kleine Kinder und für Zuschauer, die eine „richtige“ Zirkusvorstellung erwartet hatten.

Ein fantasievolles Ende in einem riesigen Wasserbecken krönte das Ende der Vorstellung. Mehr wird nicht verraten, da ich niemandem etwas vorweg nehmen möchte. Der Zirkus (?) „Flic Flac“ hat mir gut gefallen. Für den schönen Nachmittag noch einmal ein herzliches Dankeschön an Frau Hövel, die uns die Karten geschenkt hat.

Jan Lange

## Herzkranke Kinder beeindrucken Besucher des Trakehner Hengstmarktes in Neumünster

Höhepunkt des alljährlichen Trakehner Hengstmarktes in Neumünster ist die große Trakehner Gala am Samstag Abend. Die erfolgreichsten Trakehner Pferde des Jahres präsentieren sich dort dem sachkundigen Publikum in zahlreichen Schaubildern. Ein ganz anderes Schaubild ist den Zuschauern der Trakehner Gala in diesem Jahr besonders in Erinnerung geblieben: „Dres. med. Trakehner“, Trakehner Pferde, die als Therapiepferde für herzkranke Kinder einen wichtigen Dienst tun.

Manuela, Narin, Pascal und René, vier Kinder unserer ersten Reittherapie-Gruppe, zeigten auf "Vivaro", was sie während eines Jahres Reittherapie gelernt hatten. Die ungewohnte Umgebung, über 4.000 Zuschauer, Nervosität beim großen Auftritt: Nichts davon konnte die Kinder und ihr Pferd aus der Ruhe bringen, immer waren sie voll auf ihre Aufgabe konzentriert und ließen sich von der beeindruckenden Kulisse nicht aus dem Konzept bringen. Das Vertrauen, das zwischen den Kindern, dem Pferd und den Therapeuten herrschte, war fast physisch greifbar.

Ergänzt wurde das Schaubild von einer Demonstration der Hippotherapie mit einem Kind und einer erwachsenen Patientin mit neurologischen Bewegungsstörungen und zwei behinderten Reiterinnen.

Der Moderator hatte das Publikum um absolute Ruhe gebeten, um die Konzentration der Kinder und der Pferde nicht zu stören. Die Zuschauer folgten den Darbietungen der Kinder mit größter Aufmerksamkeit und gespannter Ruhe. Erst als die Kinder vom Pferd abgestiegen waren, erscholl tosender Beifall für die Kinder und die eben noch so ruhigen und konzentriert arbeitenden Pferde, die ihr Temperament abschließend bei einer Ehrenrunde im Trab an der Hand zeigen durften.

Die Reittherapie ist Sport und Krankengymnastik zugleich und damit besonders geeignet für unsere herzkranken Kinder, die wegen ihrer Herzerkrankung vielfach von sportlichen Erfahrungen ausgeschlossen worden sind und dadurch zum Teil erhebliche motorische Entwicklungsdefizite aufweisen. Da der medizinische Erfolg dieser Therapie

bisher wissenschaftlich nicht exakt belegt worden ist, ist die Reittherapie auch nicht in den Heilmittelkatalog aufgenommen worden, was bedeutet, dass die Kosten der Therapie von den Krankenkassen nicht übernommen werden.

Im Zentrum für Therapeutisches Reiten Johannisberg e. V. werden seit 2006 Studien zur Wirksamkeit der Reittherapie bei herzkranken Kindern durchgeführt. Dabei weisen die Untersuchungsergebnisse der ersten Gruppe mit insgesamt 14 Kindern einen beeindruckenden positiven Einfluss der Reittherapie auf das Selbstbewusstsein und andere psychosoziale Fähigkeiten, auf die schulischen Leistungen, auf Muskelkraft und –Dehnbarkeit sowie die Koordinationsfähigkeit aus. Noch sind die Zahlen der untersuchten Patienten viel zu klein, weitere Studien müssen folgen.

Die nicht unerheblichen Kosten dieser Studien sind bisher vom Therapiezentrum selbst, vom Förderverein des Herzzentrum Köln, von der Kinderherzstiftung und in großem Maße von der Elterninitiative durch Spenden getragen worden. So war das Ziel des Schaubilds beim Trakehner Hengstmarkt, einerseits in der Öffentlichkeit auf die großen Vorteile der Reittherapie hinzuweisen und andererseits die Notwendigkeit von Spenden für diese wichtige Therapieform zu unterstreichen.

Dr. S. Schickendantz



"Foto Tammo Ernst -  
[www.pferdebild.de](http://www.pferdebild.de)"

## Informationen

### Hilfe zur Weiterführung des Haushaltes bei Erkrankung/Ausfall eines Elternteils

Wenn Eltern wegen eigener Erkrankung oder eines stationären Aufenthaltes eines Kindes, der eine Mitaufnahme eines Elternteils erfordert, die Weiterführung des Haushaltes nicht möglich ist, haben gesetzlich Versicherte unter bestimmten Voraussetzungen Anspruch auf Hilfe durch die Krankenkassen. Rechtsgrundlage ist § 38 SGB V.

Hierzu nachfolgend einige Informationen:

#### Wann können die gesetzlichen Krankenkassen die Kosten für eine Haushaltshilfe übernehmen?

- Wenn ein Elternteil wegen einer eigener Erkrankung oder Kuraufenthaltes nicht zur Verfügung steht
- wenn aus medizinisch notwendigen Gründen die Mitaufnahme eines Elternteils mit einem Kind im Krankenhaus erforderlich ist.

#### Voraussetzung für die Übernahme der Kosten

- die Weiterführung des Haushalts kann nicht durch andere Personen, die mit in dem Haushalt leben, sichergestellt werden und
- in dem Haushalt lebt mindestens ein Kind unter 12 Jahren (manche Kassen haben andere Altersgrenzen) oder ein behindertes Kind, welches auf Hilfe angewiesen ist (Hier gilt die Altergrenze nicht).

#### Wie wird die Haushaltshilfe erbracht?

Hier gibt es verschiedene Möglichkeiten:

1. Die Krankenkasse stellt der Familie eine Ersatzkraft zur Verfügung.
2. Die Familie sucht sich selber eine Ersatzkraft und die Krankenkasse erstattet die Kosten, sofern diese angemessen sind.

Als angemessen gelten Kosten von ca. 7,50 €pro Stunde. Der Versicherte muss 10% der Kosten dazuzahlen; mindestens 5 €und höchstens 10 €pro Tag.

Wenn der Haushalt allerdings durch verwandte oder verschwägerte Personen bis zum zweiten Grad weitergeführt wird, werden keine Kosten übernommen. Allerdings können die Kassen in diesen Fällen eine Aufwandsentschädigung (z.B. für Fahrkosten) oder einen Ausgleich für den Verdienstausschlag leisten.

#### Welche Aufgaben hat die Haushaltshilfe und zu welchen Zeiten steht sie zur Verfügung?

- Die Haushaltshilfe umfasst alle Tätigkeiten, die zum Führen eines Haushaltes gehören, wie z.B. Kinderbetreuung, Essenszubereitung, Wohnungsreinigung, Kleiderpflege etc.
- Die Haushaltshilfe steht in der Regel täglich so lange zur Verfügung, wie der andere Elternteil außer Haus ist (z.B. zur Arbeit).
- Bei Alleinerziehenden kann in Härtefällen die Haushaltshilfe sogar rund um die Uhr zur Verfügung stehen.
- Die Kosten werden übernommen, bis der erkrankte Elternteil wieder zur Verfügung steht.

Weitere Informationen erhalten Sie bei Ihrer Krankenkasse.

Melanie Anheier

### Junge Erwachsene mit angeborenem Herzfehler

Die Bundesvereinigung **JEMAH e.V.** hat eine neue Geschäftsstelle:

Bundesvereinigung JEMAH e.V.  
c/o Heike Appold  
Bergstraße 16  
97320 Mainstockheim

Tel. 09321 - 268905  
Email: info@jemah.de

## **Menschen mit Herzfehler sind auf dem Arbeitsmarkt benachteiligt**

Pressemitteilung des Kompetenznetz Angeborene Herzfehler vom 17.10.2007

Wiebke Lesch, Kommunikation und Marketing

Trotz guter Schulbildung sind junge Menschen mit einem angeborenen Herzfehler auf dem Arbeitsmarkt benachteiligt. Gewisse Risikogruppen mit schweren Herzfehlern sind sogar von hoher Arbeitslosigkeit betroffen. Das zeigen erste Ergebnisse der LESSIE-Studie unter Leitung von Dr. Matthäus Vigl vom Kompetenznetz Angeborene Herzfehler, in der bundesweit rund 1.700 Erwachsene mit einer angeborenen Herzerkrankung zu ihrer Lebensqualität und sozialen Situation befragt wurden.

Schlechtere Beschäftigungssituation trotz guter Bildung

Die Studienteilnehmer haben unabhängig von der Schwere des Herzfehlers einen höheren Bildungsgrad als der Bevölkerungsdurchschnitt. Die Zahl der Patienten in Vollzeitbeschäftigung ist signifikant niedriger als in der Bevölkerung, was zum Teil durch eine erhöhte Rate an Patienten in Teilzeit-Arbeitsverhältnissen oder in vorzeitiger Rente bedingt ist. Der Anteil arbeitslos gemeldeter Personen ist nicht signifikant erhöht. Patienten zwischen 20 und 30 Jahren und die Gruppe der Männer mit komplexen Herzfehlern scheinen jedoch besonders von Arbeitslosigkeit bedroht. Um einen objektiven Bezug zur allgemeinen Bevölkerung herzustellen, wurden die Daten mit einer altersentsprechenden Vergleichsgruppe aus dem Bundesgesundheitsurvey des Robert-Koch-Institutes verglichen.

Höhere Bildung hat einen protektiven Effekt

Ebenso wie in der Allgemeinbevölkerung hat ein hoher Bildungsgrad unter den Erwachsenen mit leichten und mittelschweren Herzfehlern einen protektiven Effekt bezüglich Arbeitslosigkeit. In der Gruppe der komplexen Herzfehler reicht eine hohe Schulbildung nicht mehr als Schutz vor Arbeitslosigkeit aus. Ein Viertel der befragten Patienten mit mittleren und mehr als die Hälfte der Patienten mit schweren

Herzfehlern fühlten sich bei der Wahl ihres Berufes beeinträchtigt. Ein hoher Bildungsgrad führte zu einer Abnahme dieser subjektiv empfundenen Beeinträchtigung.

Berufsberatungsangebote werden gebraucht

Dank der großen Fortschritte in Medizin und Chirurgie erreichen heute fast alle Kinder mit angeborenem Herzfehler (AHF) das Erwachsenenalter. Zurzeit spricht man von einer Übergangsphase, in welcher die Erwachsenen mit AHF die Kinderpatienten zahlenmäßig überholen. Schätzungsweise leben derzeit 100.000 Erwachsene mit AHF in Deutschland. "In der Bewertung des Langzeiterfolges der Behandlung von Patienten mit angeborenen Herzfehlern sollte neben einer guten medizinischen Betreuung verstärkt auch die soziale Situation der Betroffenen berücksichtigt werden", fordert deshalb Studienleiter Vigl. "Die Studie zeigt, wo in Zukunft durch spezielle Beratungsangebote zusätzliche Hilfe angeboten werden sollte."

Kompetenznetz Angeborene Herzfehler

Das Kompetenznetz Angeborene Herzfehler erforscht Krankheitsmechanismen, neue Behandlungsmöglichkeiten und die aktuelle Versorgungslage von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Herzfehlern in Deutschland. In dem Forschungsverbund arbeiten Ärzte, Wissenschaftler, Elternverbände und Selbsthilfegruppen zusammen, um einen schnellen Austausch neuer Forschungsergebnisse zwischen Forschung und Versorgung zu erreichen. Das Netzwerk wird vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) im Programm "Gesundheitsforschung: Forschung für den Menschen" über fünf Jahre gefördert. Damit möchte das BMBF die strukturenübergreifende Wissenschaftszusammenarbeit stärken. Schirmherrin ist Friede Springer.

Weitere Informationen:

[www.kompetenznetz-ahf.de](http://www.kompetenznetz-ahf.de)

## Sportfreizeiten für herzkrankte Kinder und Jugendliche

Auch in diesem Jahr bietet unser Bundesverband die bewährten Freizeiten an.

### Reiterwoche 12.-19.07.2008

im Westernreitzentrum Lindenhof, Gackenbach  
für Kinder und Jugendliche zwischen 10 und 17 Jahren  
Kosten: 225,- € für Mitglieder, 275,- € für Nichtmitglieder  
Anmeldeschluss 1. Mai 2008

### Segelfreizeit an der Kieler Förde 02.-09.08.2008

- **Jollensegeln** für 10 – 16jährige  
Kosten: 225,- € / 275,- €  
Anmeldeschluss 1. Mai 2008
- **Yachtenwoche** für ältere Jugendliche mit Segelerfahrung  
Kosten: 300,- € / 350,- € plus 50 € Kautions  
Anmeldeschluss 1. Februar 2008

Flyer mit allen wichtigen Informationen erhalten Sie beim

Bundesverband Herzkrankte Kinder e.V. (BVHK)

Kasinostr.66  
52066 Aachen  
Tel. 0241-91 23 32  
Fax 0241-91 23 33

Auf der Internetseite [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de) stehen sie als Download zur Verfügung.

Ebenfalls beim Bundesverband Herzkrankte Kinder e.V. (BVHK) erhalten Sie Informationen zu Programm, Anmeldung und Kosten der

**Familienfreizeit** in der Reha-Klinik Bad Oexen vom 25.-27.04.2008, organisiert vom AK HLHS (Arbeitskreis Hypoplastisches Linksherzsyndrom), BVHK und Kompetenznetz Angeborene Herzfehler.

Die Freizeiten der Kinderherzstiftung:

- **Segeltörn** auf der Ostsee vom 11.08. -20.08.2008

- **Familienfreizeit** im Kolping Feriendorf in Herbstein vom 22.05. -25.05.2008.

Informationen zu Kosten und Anmeldung erhalten Sie von Kai Rünenbrink, Kinderherzstiftung, Tel. 069 955128-145 oder finden Sie unter [www.herzstiftung.de](http://www.herzstiftung.de).

## Hinweise

Das neue **Seminar- und Kursprogramm** des AOK-Projektes „**Selbsthilfe erleben**“ für das 1. Halbjahr 2008 liegt vor. Unter der Rufnummer 0221 – 91406-140 erhalten Sie Informationen zu diesem Angebot der AOK Rheinland/Hamburg.

? ? α ? ? α ? ? α ? ? α ? ? α

Ute hat es im ZAK (Zirkus- und Artistikzentrum Köln), wo wir unser Fest zum 20jährigen Bestehen der Elterninitiative gefeiert haben, so gut gefallen, dass sie noch einmal zum puren Genuss eines „Artistic Cocktail“ dort hingegangen ist.

Den Genuss so eines Cocktails möchten wir auch Ihnen empfehlen.

An folgenden Terminen findet im Jahr 2008 die **Variété-Talent-Show im ZAK** statt:

- |              |  |
|--------------|--|
| * Sa., 1.3.  | Beginn: 19:30 Uhr                        |
| * Sa., 3.5.  | Einlass: 19:00 Uhr                       |
| * Sa., 6.9.  | Eintritt: 7,- EUR Erwachsene,            |
| * Sa., 1.11. | 5,- EUR ermäßigt (Kinder, Studenten,...) |

Das aktuelle Programm wird ca. eine Woche vorher online gestellt.  
www.zak-koeln.com

Wenn Sie und Ihre Kinder durch die Zirkusworkshops bei unserem Fest auf den Geschmack gekommen sind:

Vom 30. Juni bis 11. Juli 2008 werden **Ferienworkshops** für Kinder zwischen 6-15 Jahren angeboten.

ZAK Zirkus- und Artistikzentrum Köln

An der Schanz 6

50735 Köln

Telefon: 0221-7021678

In eigener Sache

## Vorhang auf - Theater für Kinder im Krankenhaus



Ob sich die in der Elterninitiative Verantwortlichen 1995, als sie die erste Theatervorstellung organisiert haben, wohl erträumt haben und vorstellen konnten, dass es über 13 Jahre hinweg möglich sein würde, einmal monatlich einladen zu können zum „Theater für Kinder im Krankenhaus“?

Die persönlichen Erfahrungen mit langwierigen Krankenhausaufenthalten, den Auswirkungen der schweren Erkrankung auf die betroffenen Kinder, ihre Geschwister und Familien,

hatten damals zu dem Entschluss geführt, eine monatliche Theateraufführung im Hörsaal der Kinderklinik zu ermöglichen.

Den kranken Kindern im Krankenhaus sollte es „durch die Förderung und Anregung ihrer Phantasie und ihrer Sinne“<sup>1</sup> helfen, „sich mit der Unordnung ihrer Gefühle, die einmal entwicklungsbedingt da ist und die zum anderen durch die Krankenhaussituation noch zusätzlich verstärkt wird, auseinanderzusetzen.“<sup>1</sup>

Ein weiterer Beweggrund war, mit dem Theaternachmittag eine Möglichkeit zu schaffen, dass Geschwisterkinder einander treffen, dass Freunde zu Besuch in die Klinik kommen können.

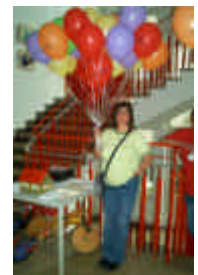
So haben zunächst Gertraud Sander und Dorothea Henkemeyer und seit 1999 Ute Braun-Ehrenpreis mit viel Liebe ein abwechslungsreiches „Vorhang auf - Programm“ zusammengestellt.



Für die auftretenden Künstler war es nicht immer leicht, auf 4 x 7 m ihr Bühnenbild so zu bauen, dass Kinder mit Rollstühlen, Perfusoren und einmal sogar im Klinikbett Platz finden konnten. Aber die meisten konnten sich gut auf die gegebene Situation einlassen und für so manche Gruppe war die Vorstellung im Kinderkrankenhaus etwas ganz Besonderes, weshalb sie gerne wiederkamen.



Auf jeden Fall haben viele Menschen, groß und klein, gesund oder krank, so manche vergnügliche Stunde im Hörsaal der Unikinderklinik erleben können. Deshalb an dieser Stelle ein herzliches



### Dankeschön

an alle, die mit ihrem Einsatz, mit ihrer ideellen und finanziellen Unterstützung das Projekt ermöglicht haben!

<sup>1</sup> Aus „Die Elterninitiative ... präsentiert ...“  
Herausgeberin Gertraud Sander, 1996



Welche Überlegungen haben nun dazu geführt, den Vorhang für dieses Projekt fallen zu lassen?

- In den letzten Jahren hat sich die Dauer der Krankenhausaufenthalte für viele Kinder verkürzt.
- In der Regel sind die Kinder, die am Wochenende im Krankenhaus sind, so krank, dass sie die Station nicht verlassen können.
- In der Kinderklinik dürfen inzwischen auch Geschwisterkinder nach entsprechender ärztlicher Untersuchung zu Besuch kommen.
- Die räumliche Distanz erschwert „unseren“ Kindern die Teilnahme an der Theatervorstellung.
- Organisation und Durchführung der Veranstaltungen binden erhebliche Geldmittel und bedeuten einen hohen (ehrenamtlich zu erbringenden) Zeiteinsatz.

Der Abschied vom „Theater für Kinder im Krankenhaus“ bedeutet jedoch nicht, dass Geld- und Zeitressourcen eingespart werden sollen – sie sollen anderes eingesetzt und genutzt werden.

So möchten wir gerne besondere Angebote machen für die kleinen Patienten der Kinderkardiologie und auch für deren Eltern und uns dabei von den jeweiligen aktuellen Bedürfnissen und Anforderungen leiten lassen. Dabei sind wir auf Ihre Anregungen angewiesen.

- Wie sind Ihre Erfahrungen beim Aufenthalt auf der Kinderkardiologischen Station? Zu welcher Tageszeit wurde die Zeit besonders lang?
- Welches Angebot hätte Ihnen und/oder Ihrem Kind den Aufenthalt erleichtert?

Wir könnten uns z.B. vorstellen, regelmäßig einen gemütlichen Abend im Aufenthaltsraum oder auf dem Dachgarten anzubieten oder Lesestunden, oder eine Reihe Infoabende zu verschiedenen Entspannungsmethoden mit praktischen Übungen zu organisieren, oder einen Lauftreff, oder ...

Wir möchten Sie ermutigen, uns Ihre Anregungen und Ideen, Ihre Erfahrungen mitzuteilen. Die Elterninitiative ist für Sie auf der Station, telefonisch oder per Mail (fast) immer erreichbar.

Maria Hövel

## Organisatorisches

Der Jahreswechsel bringt es mit sich, dass der Kassenwart den Jahresabschluss macht und sich die Konten auch noch einmal genauer anschaut. Dabei ist dann festzustellen, dass einige Mitglieder, die ihren **Mitgliedsbeitrag** noch nicht einziehen lassen, offenbar die Überweisung vergessen haben. Wir dürfen deshalb an dieser Stelle daran erinnern und legen vorsorglich Überweisungsträger bei. Falls auch Sie Ihren Beitrag einziehen lassen wollen, können Sie das entsprechende Formular in der Geschäftsstelle anfordern oder von unserer Internetseite downloaden.

Bitte denken Sie auch daran, uns eventuelle **Änderungen** Ihrer Adresse oder Kontoverbindung mitzuteilen. Das erleichtert unsere Arbeit und spart Kosten.



Spendenbescheinigungen:

Da in der Regel von den Finanzämtern der Durchschlag der Überweisung bzw. der entsprechende Kontoauszug als Beleg für Spenden bis zu 200 € akzeptiert werden, verzichten wir ab sofort auf die unaufgeforderte Ausstellung von Zuwendungsbescheinigungen für Spenden unter 200 €

Hinweisen dürfen wir auch schon auf unsere **Mitgliederversammlung** am **15.04.08** um 19 Uhr im Herzzentrum der Uniklinik. Die Einladungen dazu mit den genauen Angaben werden 6 Wochen vor der Mitgliederversammlung verschickt.

## Neue Rufnummern

Im **Herzzentrum** gibt es neue Ruf- und Faxnummern. Sie erreichen:

Kinderkardiologische <b>Ambulanz</b> :		0221 - 478 32330
	Fax:	0221 - 478 32646
Kinderkardiologische <b>Station</b>		0221 - 478 88304
	Fax:	0221 - 478 32494

Prof. Brockmeier/  
 Sekretariat Frau Wieneritsch ☎ 0221 - 478 32514  
 Fax: 0221 - 478 32515

Frau Kuhn ☎ 0221 - 478 32562  
 Fax: 0221 - 478 32521

Büro der Elterninitiative ☎ 0221 - 478 32674

Maria Hövel ist ab sofort dienstags zwischen 16 und 18 Uhr im Klinik-  
 Büro der Elterninitiative zu erreichen; zu anderen Zeiten - wie bisher -  
 in der Geschäftsstelle unter der Ruf/Fax Nr. 0221 – 600 1959.

**Termine**

- 20.02.08 10 Uhr **Mittwochstreff**
- 23.02.08 16 Uhr **Familientreff**  
 in der Ambulanz der Kinderkardiologie im  
 Erdgeschoss des Herzzentrums der Uniklinik Köln
- 28.02.08 20 Uhr **2. Herz-Kammerkonzert** in den Räumen von  
 „Violin-Expo“, Lintgasse 18-20 in der Kölner Altstadt
- 05.03.08 10 Uhr **Mittwochstreff**
- 08.03.08 16 Uhr „**Vorhang auf**“ letzte Vorstellung im Hörsaal  
 der Unikinderklinik  
**Clown Ugolino** mit seinem Programm  
**„Theaterschabranzen“**
- 02.04.08 10 Uhr **Mittwochstreff**
- 15.04.08 19 Uhr **Mitgliederversammlung** der Elterninitiative
- 16.04.08 10 Uhr **Mittwochstreff**
- 26.04.08 16 Uhr **Familientreff**  
 in der Ambulanz der Kinderkardiologie im  
 Erdgeschoss des Herzzentrums der Uniklinik Köln
- 30.04.08 10 Uhr **Mittwochstreff**
- 31.05.08 16 Uhr **Familientreff**  
 in der Ambulanz der Kinderkardiologie im  
 Erdgeschoss des Herzzentrums der Uniklinik Köln

- 14.05.08 10 Uhr **Mittwochstreff**
- 28.05.08 10 Uhr **Mittwochstreff**
- 11.06.08 10 Uhr **Mittwochstreff**
- 15.06.08 **Tour der Herzen**  
 aktuelle Hinweise finden Sie unter  
[www.tour-der-herzen.de](http://www.tour-der-herzen.de) und  
[www.tour-der-herzen-erft.de](http://www.tour-der-herzen-erft.de)
- 25.06.08 10 Uhr **Mittwochstreff**

In der Terminübersicht finden Sie neu die Hinweise auf den  
**Mittwochstreff.**

Jeden zweiten Mittwoch (außer in den Schulferien NRW) treffen sich  
 junge Eltern mit herzkranken Babys und Kleinkindern zwischen 10 und  
 11.30 Uhr im Elternhaus des Fördervereins für krebskranke Kinder auf  
 dem Gelände der Uniklinik Köln.

Die Treffen dienen dem gegenseitigen Kennenlernen oder auch dem  
 Festigen der bereits geknüpften Kontakte und bieten die Möglichkeit,  
 Erfahrungen auszutauschen und sich gegenseitig zu unterstützen.  
 Organisiert und begleitet wird der „Mittwochstreff“ durch Anne Wei-  
 gand und Anne Floßdorf von der Elterninitiative herzkranker Kinder.  
 Wenn möglich, erbitten wir Ihre kurzfristige Anmeldung über die Ge-  
 schäftsstelle der Elterninitiative: 0221 – 600 1959.

??

**Jeden Samstag** zwischen 10-11.30 Uhr finden die  
**Kinderherzsportgruppen** und das **Skaten**  
 in der **Sporthochschule**, Carl-Diem-Weg in Köln-Müngersdorf statt.  
 ???

**Nachgeschoben**  
 Am **18. März 08** zwischen 12 – 15.30 Uhr sind herzkranken Kinder ein-  
 geladen, die NATO-Airbase in Geilenkirchen zu besichtigen.  
 Interessenten melden sich bitte per E-Mail, [bvhk-aachen@t-online.de](mailto:bvhk-aachen@t-online.de),  
 beim BVHK mit Angabe von Name, Vorname, Geburtsdatum und  
 Nummer des Personalausweises.  
 Informationen zum Programm und auch einen Bericht über den Besuch  
 der Airbase im letzten Jahr finden Sie unter [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de).