

Inhalt

Liebe Leser	Seite 1
Einladungen	
Treffen zum Erfahrungsaustausch	Seite 2
Klettern für herzkranken Kinder	Seite 2
Mitgliederversammlung ... <i>eingeschoben</i> ...	Seite 3
Impressionen Löstige Tasmanier	Seite 3
Danke	Seite 5
Herzensangelegenheiten Lust und Frust mit dem Essen	Seite 5
Frühlingsspaziergang	Seite 5
Sommerfest	Seite 6
Abenteuer Mutter	Seite 6
Thema	
Der Machbarkeitsglaube der modernen Medizin – Für eine Ethik der Zuwendung	Seite 6
Veranstaltungen des BVHK	Seite 8
Veranstaltungen anderer Träger	Seite 9
Informationen	Seite 10
Impressum	Seite 11

Liebe Mitglieder, liebe Leser des Rundbriefs der Elterninitiative,

jetzt hat schon der 2. Monat des neuen Jahres begonnen und die ersten Treffen der Elterninitiative haben bereits stattgefunden.

Gerade am Wochenende konnten wir in der Uniklinik den beeindruckenden Start der JEMAH Deutschlandtour 2015 in Köln miterleben.

Jugendliche und junge Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern waren aus dem näheren und weiteren Umkreis - zum Teil sogar von weit her - angereist, um sich mit Fragen zum Berufsleben mit angeborenen Herzfehlern auseinander zu setzen. Neben den Fachvorträgen, die u.a. die betriebsärztlichen und kardiologischen Voraussetzungen zur Berufstätigkeit beinhalteten, berichteten Betroffene von ihren persönlichen - sehr unterschiedlichen - Erfahrungen in der Berufsfindung und Berufstätigkeit.

Der 2. Teil der Veranstaltung beschäftigte sich mit Fragen zur medizinischen und beruflichen Rehabilitation und gab Informationen zu den Voraussetzungen für Renten wegen Erwerbsminderung und Altersrente. Ergänzt wurden auch diese Fachbeiträge mit entsprechenden Erfahrungsberichten.

Dabei wurde sehr deutlich, dass für die Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern, die das 30. / 35. Lebensjahr überschritten haben, entsprechende Rehakliniken wie die bekannten FOR-Kliniken fehlen.

Ist das eine Aufgabe für die Bundesvereinigung JEMAH, in Zusammenarbeit mit anderen Vereinen der Selbsthilfe, für **Abhilfe** zu sorgen?

Im Verbindungsgang zwischen Bettenhaus und Herzzentrum ist mir am Samstag ein Plakat mit folgendem Spruch aufgefallen:

Gedankenaustausch lebt davon, dass Sie mitreden!

Gerne übernehmen wir diesen Satz als **Einladung** an Sie, die vielen Möglichkeiten, mitzureden und mitzutun, bei unseren Veranstaltungen und Treffen im 1. Halbjahr 2015 zu nutzen.

Freuen würden wir uns auch sehr, wenn Sie uns Ihre Gedanken zum Artikel von Professor Giovanni Maio „Der Machbarkeitsglaube der modernen Medizin - Für eine Ethik der Zuwendung“ mitteilen würden.

Diesen Artikel haben wir gefunden im Magazin „well“ 4/2014 der BKK Essanelle, seit dem 1. Januar 2015 Deutsche BKK.

Herzlichen Dank dem Autor Herrn Professor Maio und der Deutschen BKK für die erteilte Abdruckgenehmigung!

Mit unseren guten Wünschen für Sie und Ihre Familien grüßt Sie herzlich

das Redaktionsteam

Melanie Anheier, Ute- Braun-Ehrenpreis, Maria Hövel

Sie sind herzlich eingeladen!

Eltern-Kind-Treffen

Einmal im Monat organisieren und begleiten Gosia Bredel und Bianca Zimmermeier - Mütter herzkranker Kinder - die Eltern-Kind-Treffen im Elternhaus des Fördervereins krebskranker Kinder auf dem Gelände der Uniklinik Köln. Bei einem gemütlichen Frühstück lassen sich in entspannter Atmosphäre aktuelle Fragen und Anliegen an- und besprechen.

Die Termine im ersten Halbjahr 2015:

18. Februar, 18. März, 15. April, 13. Mai, 17. Juni,
jeweils mittwochs in der Zeit von 10:00 bis 11:30 Uhr.

Neue Eltern mit ihren Babys und Kleinkindern sind herzlich willkommen!



Stammtisch für Eltern herzkranker Kinder

Zweiter Termin 2015: Mittwoch, **25. Februar**, 20:00 Uhr

Diesmal treffen wir uns im Café/Restaurant „**STANTON**“
Schildergasse 57 - 50667 Köln (hinter der Antoniterkirche)

Wenn Sie teilnehmen möchten, melden Sie sich bitte jeweils spätestens am Tag vor dem Termin in der Geschäftsstelle der Elterninitiative telefonisch unter 0221/6001959 oder per Mail info@herzkranke-kinder-koeln.de.

Elterncafé auf der Kinderkardiologischen Station

Insbesondere für die Eltern stationärer Kinder gibt es bereits seit einem Jahr einmal monatlich das Elterncafé. Jeweils samstags zwischen 16:00 und 18:00 Uhr kümmert sich das Team - bestehend aus betroffenen jungen Erwachsenen und Müttern - darum, eine kurze Auszeit für die Eltern zu schaffen. **Schön wäre es, wenn sich auch betroffene Väter** gelegentlich Zeit für einen Nachmittag auf der KiKa nehmen könnten ...

Die Termine: **28.02., 28.03., 25.04., 30.05., 27.06.2015**

Ein **besonderes Angebot für herzkranke Kinder** hat Elisabeth Sticker organisiert:

Hallo Kinder,

wollt ihr mal so richtig in den (Sicherungs-)Seilen hängen?
Dann macht doch mit bei unserer Kletteraktion! Vorher heißt es natürlich erst



mal, am Seil gesichert den Aufstieg zu bewältigen. Wer sich traut, guckt von oben nach unten: boahh, bin ich hoch und ist das da unten tief! Dann könnt ihr aus eigener Kraft wieder runterklettern oder euch, wenn ihr wollt oder müde seid, in das Sicherungsseil hängen und vom Trainer nach unten abseilen lassen.

Na, habt ihr Lust bekommen, in einer Gruppe mit anderen Kindern mitzumachen? Dann sprecht mit euren Eltern darüber und schaut euch die folgenden Einzelheiten an:

Für welches Alter ist das Angebot gedacht?

Für Kinder von sechs bis zwölf Jahren

Wann findet die Aktion statt?

Am Samstag, den 28. März von 16:45 bis 19:00 Uhr

Wo findet die Aktion statt?

In der Ehrenfelder Kletterfabrik an der Oskar-Jäger-Straße 173

(<http://www.kletterfabrik-koeln.de/>)

Was sollt ihr mitbringen?

Sportkleidung, etwas zum Trinken

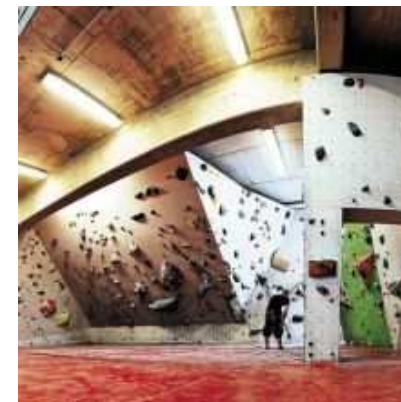
(Kletterschuhe können ausgeliehen werden. Die Sicherungsvorrichtung ist vorhanden.)

Was kostet es?

Nichts, die Kosten werden von der Elterninitiative herzkranker Kinder übernommen.

Information für die Eltern:

Ihr Kind benötigt eine Bescheinigung vom Kinderarzt, dass es an dieser Kletteraktion teilnehmen darf. Während des Kletterns wird die Gruppe von einer Ärztin betreut.



Diese Aktion ist in erster Linie für die Herzkinder gedacht.
Falls noch Plätze frei bleiben, können Geschwister selbstverständlich mitklettern. Während die Kinder klettern können die Eltern sich im Bistro zusammensetzen und die Gelegenheit zum Gespräch nutzen ...
Anmeldungen nimmt die Geschäftsstelle ab sofort gerne an.



Mitgliederversammlung

Für **Donnerstag, 23. April 2015 um 19 Uhr**, ist die diesjährige Mitgliederversammlung im Elternhaus terminiert. Die Einladung mit der Tagesordnung wird den Mitgliedern in der zweiten Märzwoche zugehen. Neben dem Jahresbericht und den üblichen Regularien wird die Wahl des Vorstandes im Mittelpunkt der Sitzung stehen.

Laut Satzung besteht der Vorstand aus fünf bis sieben Mitgliedern. Zurzeit wird der Verein vertreten durch folgende sechs Personen:
Claudia Krohn, Jürgen Elbracht, Christel Nüsperling, Dr. Sabine Schickendantz, Prof. Elisabeth Sticker und Ulrich Wehrhahn.

Wünschenswert ist es, die in der Satzung vorgesehene Anzahl von sieben Vorstandsmitgliedern zu haben, um die Arbeit auf möglichst viele Schultern zu verteilen. Aus diesem Grund gibt es in unserem Vorstand auch keine Vorstandsvorsitzenden und vertretende Vorsitzenden, sondern alle Vorstandsmitglieder stehen auf einer Stufe und arbeiten gemeinsam auf Augenhöhe. Diese Regelung hat sich in der Vergangenheit bewährt und soll beibehalten werden.

Vielleicht ermutigt die auf viele Schulter verteilte Verantwortung auch dazu, sich neu in den Vorstand wählen zu lassen. **Dringend Verstärkung benötigt der Vorstand** insbesondere bei den Aufgaben der Kassenführung (Buchungen der Ein- und Ausgänge, Übernahme der Zahlungen, Erstellung von Spenderlisten und Spendenbescheinigungen und einiges mehr).

Sicher gibt es unter unseren Mitgliedern Fachleute, denen der Umgang mit dem Zahlungsverkehr vertraut ist und leicht(er) von der Hand geht ...

Geben Sie Ihrem Herzen einen Stoß und ermöglichen Sie mit der Übernahme dieser oder anderer wichtigen Aufgaben den Fortbestand unserer Elterninitiative.

Scheinbar völlig außerhalb der Systematik dieses Rundbriefes folgt an dieser Stelle der Bericht von Elisabeth Sticker über ihre Erlebnisse bei einer Spendenübergabe. Aber:

Sie dürfen diese Impressionen aus der Vorstandsarbeit gerne als Einladung zur Mitarbeit verstehen ...



Der tasmanische Teufel begrüßt mit einer Spende

Impressionen von Elisabeth Sticker



Es fing damit an, dass Maria Hövel von der Geschäftsstelle (GS) eine Rundmail an die Vorstandsmitglieder schickte, wer am 19.1.2015 Zeit für eine Spendenübergabe hätte. Ich meldete mich und nahm zusammen mit meinem Mann den Termin wahr. Meine Vorinformationen waren: Es ging um eine Spende des Dreigestirns von 2011, das die Bürgergarde Blau-Gold gestellt hatte, und mir wurde der Name des Ansprechpartners genannt, Volker Marx, Adjutant des jeweiligen Dreigestirns.

Schnell hatte ich mich per google ein wenig über den Verein und das Dreigestirn informiert und fand heraus, dass die damalige Jungfrau von Hans René Sion, dem Besitzer des gleichnamigen Brauhauses verkörpert wurde. Dies war auch stimmig zu dem Ort der Spendenübergabe, nämlich einem Sälchen im Brauhaus Sion. Aus Spaß fragte ich bei Maria Hövel noch nach, ob ich besser in Rot-Weiß oder Blau-Gold gekleidet gehen sollte. Mir wurde zu den Farben von Köln geraten und ein bisschen wunderte ich mich über das Stauen aus der GS, dass ich zwei verschiedene „Kostüme“ zur Auswahl hatte – Kostüme trage ich eigentlich nie, nur Hosenanzüge. Ich entschied mich dann – entgegen den Hinweisen des „Büro“ (so nennen wir die GS gern in Kurzform) für einen dunkelblauen Hosenanzug mit goldglänzender Bluse, weil ich das noch spezifischer passend für die Bürgergarde Blau-Gold fand. Wir erwarteten eine Art von Mitgliedsversammlung mit ein bisschen Essen und Trinken, aber es sollte anders kommen ...

Als wir am 19.1. um kurz vor 19 Uhr vor Ort eintrafen (und eigentlich meinten, wir seien noch etwas früh) fiel es uns wie Schuppen aus den

Haaren, nein, von den Augen: Es handelte sich offenbar um eine echt karnevalistische Großveranstaltung. Die allermeisten Menschen waren kostümiert und das „Sälchen“ war mit ca. 200 Leuten schon gut gefüllt. Auf den Tischen standen Pittermännchen und andere Getränke zur Selbstbedienung. Auf einmal verstand ich auch den Begriff „Kostüm“ – das ist ja ein echtes Teekesselchen! – und wir fühlten uns in unserer seriösen Garderobe etwas „fehlgedresst“.

Schnell hatten wir uns zu Volker Marx durchgefragt und wurden von ihm gebeten, auf der Balustrade, die zur VIP-Lounge umfunktioniert war, Platz zu nehmen. Vermutlich aufgrund unseres deplazierten Outfits wurden wir gleich von einem weiteren Spendenehmer erkannt und angesprochen, Stadtjugendseelsorger Dr. Dominik Meiering, mit dem wir uns sehr nett unterhalten haben. Er zeigte Interesse an unserem Verein und „rein zufällig“ hatte ich „Martins Herzoperation“ zum Weitergeben an ihn dabei.

Was dann folgte war eine ziemlich gute Karnevalssitzung, auf der wir uns köstlich amüsiert haben. Initiatoren waren die löstigen Tasmanier von 2011 – nichts mit Bürgergarde Blau-Gold, was die Absurdität meiner Bekleidung noch deutlicher werden ließ, was aber letztlich keinen störte – jede Jeck ist halt anders. Dieser Verein wurde wohl auch mit dem Gedanken gegründet, die karnevalistischen Aktivitäten mit sozialem Engagement zu verbinden. Zunächst wurde die spezifische Art des Alaaf-Rufens eingeübt, denn da das Maskottchen der Tasmanier der tasmanische Beutelteufel ist, galt es, zunächst mit der Faust in der Nähe des Ohres ein Kratzen anzudeuten und dann die Hände zum Alaaf zu heben.

Folgerichtig zum Grundgedanken des Vereins traten die Kräfte kostenlos auf, so z.B.

- der bekannte Komiker Tom Gerhard als Hausmeister Krause (er hat den Film „Die Superbullen“ gemacht, in dem der tasmanische Beutelteufel vorkommt): Er erzählte u.a., dass er sich mit seiner Büttenrede im Saal geirrt hat und in eine Salafistenversammlung gerät – zum Schreien komisch, wie er schon aus dem Wort „Alaaf“ das witzige Element in diesem Zusammenhang herausholt.
- Marie-Luise Nikuta mit ihrem Mottolied. Sie amüsierte das Publikum trotz ihres durchgemachten Schlaganfalls durch Schlagfertigkeit im Gespräch; als man ihr einen Ehrenpreis ankündigte, sagte sie mit gespielter Erschrecken: „Doch nit esu e Dier?!“ und sie bekam dann tatsächlich eine kleine Skulptur des tasmanischen Teufels.
- Big Magga, „die schönste Boygroup der Welt“: Der Frontsänger Roy Rakete Ostermann glänzte sowohl in tiefen als auch in hohen Tonlagen mit einem tollen Stimmvolumen und die Band riss das Publikum von den Stühlen.

Nach einigen Darbietungen erfolgte dann die Spendenübergabe. Es wurde betont, dass man sich bei der Entscheidung für die Spendenverwendung mindestens genauso viel Mühe gegeben hat wie mit der Zusammenstellung des Programms. Entscheidend sei gewesen, dass die Spenden Menschen zugute kommen, die sonst in der Öffentlichkeit eher wenig Fürsprecher haben. Ich finde, da können wir uns als Elterninitiative freuen, auch bedacht worden zu sein, denn genauso erleben wir es ja auch oft.



Die erste Spende (jeweils 2.000 Euro) erhielt eine junge Frau, mit der der Verein sich verbunden fühlt und die seit einigen Jahren wegen eines Schlaganfalls im Rollstuhl sitzt. Das Geld ist für den Umbau der Wohnung gedacht.

Die zweite Spende ging an uns. Ich erläuterte kurz die Situation von herzkranken Kindern, kündigte an, dass wir die Spende passend zum Karneval für Aktivitäten der Klinikclowns verwenden werden und dankte natürlich dem Verein und dem Publikum ganz herzlich.

Die dritte Spende ging an den Stadtjugendseelsorger Dominik Meiering für seine Arbeit mit benachteiligten (häufig orientierungslosen) Jugendlichen.

Er stimmte am Ende spontan das Stammbaumlied an, was vom Publikum sofort aufgegriffen und mitgesungen wurde. Das war – auch angesichts der aktuellen Proteste (Pegida, Kögida, Gegendemos) – ein sehr schöner Moment, mit allen Tasmaniern und den von Spenden Begünstigten auf der Bühne zu stehen und gemeinsam den großen Wert und Nutzen der Vielfalt in Köln zu besingen.

Am Ende trat noch das Prinzenpaar von 2011 mit einigen Liedern und spontanen Witzeleien auf. Alle drei sind sehr sympathisch: Der Bauer ist eine sehr stattliche Erscheinung, aus Bochum stammend (daher wurde auch das Steigerlied gesungen), der Prinz setzte seine Mundharmonika gekonnt zu Begleitung der Lieder ein und der sehr sympathischen lieblichen Jungfrau sah man an, dass sie einfach nur glücklich war.

(Zwei)tausend Dank an die löstigen Tasmanier, dass sie auch an herzkranken Kinder gedacht haben!

Herzlichen Dank

an dieser Stelle allen lieben Menschen, die in den letzten Wochen und Monaten die Elterninitiative und unsere Arbeit unterstützt haben mit

- ♥ ihren Ideen
- ♥ ihrem Mit-tun
- ♥ ihrem Mit-teilen
- ♥ ihren Spenden

Danke der Großmutter eines Herzkindes, die auf persönliche Geschenke zum Geburtstag verzichtet und stattdessen Geld für die Elterninitiative gesammelt hat.

Danke dem Kindergarten, der ein Herzkind in einer Gruppe hat, und der zum wiederholten Mal einen Sammlungsbetrag überwiesen hat.

Danke einer Ford-Kollegengruppe, die uns zum Ende des Jahres erneut mit einer Spende erfreut hat.

Danke dem Verein Pänz von Kölle, der unsere Projekte und Angebote für herzkranken Kinder schon vielfach unterstützt hat.

In der Seminarreihe

HERZENSANGELEGENHEITEN

LEBEN MIT ANGEBORENEM HERZFEHLER

kommen wir am **Samstag, den 25. April** zwischen 16:00 und 17:30 Uhr ins Gespräch mit der Gesundheitspädagogin Stephanie Eck und dem Kinderkardiologen Prof. Konrad Brockmeier.

Dabei geht es um das Thema:

Ernährung des herzkranken Kindes - Lust und Frust mit dem Essen

Als betroffene Mutter hat auch Stephanie Eck die Erfahrung gemacht:

- ♥ Trinkschwäche, schnelles Sättigungsgefühl, Angst vor Mangelernährung und die Besonderheiten bei der Marcumarbehandlung lassen oftmals Verzweiflung aufkommen.

Auch sie hat sich mit folgenden Fragen auseinandersetzen müssen:

- ♥ Wie kann ich meinen Alltag entlasten, der bestimmt ist durch die mühsame Nahrungsaufnahme meines herzkranken Kindes?
- ♥ Wie schaffe ich es den emotionalen Druck von mir als Mutter/Vater zu nehmen und Essen wieder als entspanntes Miteinander in der Familie zu erleben?

Als Gesundheitspädagogin bietet Frau Eck an:

Finden wir gemeinsam einen Weg aus dieser belastenden Situation heraus.

Ort der Veranstaltung: Konferenzraum 2. Etage des Herzzentrums, Uniklinik Köln, Kerpener Straße, 50931 Köln

Anmeldung erbeten bis zum 23.04.2015 an die Geschäftsstelle.



Zum diesjährigen **Tag des herzkranken Kindes** laden wir Sie mit Ihren Familien am **Samstag, 16. Mai 2015** ab 13 Uhr herzlich ein zu einem

Frühlingsspaziergang durch den Dünwalder Wildpark

Ein Mitarbeiter des Fördervereins Dünwalder Wildpark wird uns begleiten und uns erläutern, wen und was wir so alles sehen und riechen können.

Im Anschluss können wir uns im Pfarrsaal Zur Hl. Familie noch zu Kaffee und Kuchen treffen und den Nachmittag ausklingen lassen.

Dabei hoffen wir - wie meist - auf Ihre Kuchenspenden.

Für unterwegs bringen Sie bitte für Ihre Familie ein kleines Picknick mit.

Treffpunkt 1: **12:30 Uhr**, Parkplatz Ecke Dünwalder Mauspfad/Am Wildpark

Treffpunkt 2: Kirche Lippeweg 29/Am Rosenmaar 1 / 51061 Köln

Anmeldungen ab sofort gerne an die Geschäftsstelle.



Nach längerer Zeit wollen wir am **14. Juni 2015** unser

Sommerfest



einmal wieder auf dem tollen Gelände der ev. Kirchengemeinde in Kürten-Delling feiern.

Um 12:00 Uhr geht es los.

Freuen Sie sich auf ein fröhliches Fest für Groß und Klein!

Machen Sie es durch Ihre Teilnahme und Ihre
- 😊 Kuchenspenden 😊
bunt und rund!

Ihre Anmeldung bis zum 10. Juni hilft uns sehr, das Fest vorzubereiten.
Tel.: 0221/6001959 / Mail info@herzkrank-kinder-koeln.de



Für das **Mütter-Seminar**
„Das Leben feiern - trotz schwieriger Zeiten“
vom 23.10.2015 bis 25.10.2015 im
Brunnenhaus Wermelskirchen sind **noch
einige wenige Plätze frei.**
Die Ausschreibung mit mehr Infos finden Sie
im Rundbrief vom Oktober 2014.

Thema

Der Machbarkeitsglaube der modernen Medizin Für eine Ethik der Zuwendung

Giovanni Maio

Wer möchte die Möglichkeiten, die die moderne Medizin uns heute bereitstellt, missen? Wir haben ihnen viel zu verdanken, von Anbeginn unseres Lebens bis zum Ende. Die Medizin hilft uns, unser Leben sorgenfreier zu leben, sie fängt uns auf, wenn uns eine Krankheit ereilt, die noch vor hundert Jahren ein sicheres Todesurteil bedeutet hätte. Insofern ist es eine große Errungenschaft, dass wir über eine moderne, gut funktionierende Medizin verfügen. Und doch liegt darin bereits der Keim einer Fehlentwicklung.



Mit Fehlentwicklung meine ich die Beobachtung, dass die Medizin im Taumel ihres Erfolges insgeheim verspricht, alles im Griff zu haben. Sie suggeriert zunehmend, dass man sich heute, im Zeitalter einer hocheffektiven modernen Medizin, mit nichts mehr anzufreunden brauche. Die Medizin entwickelt ganze Arsenale zur Bekämpfung – aber sie leitet nicht an zu einem akzeptierenden Umgang mit dem, was ist. In unserer Zeit können wir es schier nicht aushalten, wenn es eine Grenze gibt. Wir möchten am liebsten alle Grenzen abschaffen, alles können, alles selbst entscheiden, alles so haben, wie wir uns das vorstellen. Aber das ist ein falsches Verständnis von Freiheit und zugleich ein falsches Verständnis von einem guten Leben. So wie die Ufergrenzen den Fluss erst möglich machen, so sind auch für den Menschen die Grenzen notwendig dafür, dass er sich als Mensch begreifen kann. Grenzen sind also nicht als Beschränkung und Einengung zu verstehen, sondern als die Voraussetzung für Fülle.

Beispiele: Wer hat sich nicht schon einmal gewünscht, länger zu leben? Gar für immer zu leben? Ein alter Menschheitstraum. Und doch wird uns, wenn wir genauer darüber nachdenken, klar, dass es gerade die Begrenztheit der Zeit ist, die unserem Leben Sinn und Tiefe verleiht. Die Grenze ist also nicht unser Menetekel, sondern gewissermaßen unsere Rettung. Weiter: Wer hat

nicht schon mit dem Gedanken gespielt, ein anderer zu sein, sich sein Aussehen, seine Talente und Fähigkeiten selbst aussuchen zu können? Jeder Mensch hat solche Wünsche. Aber könnten wir selbst aussuchen, welche Ausstattung wir mitbekommen, was wäre das für ein Leben? Ist es nicht gerade das Bewusstsein darum, dass wir eben so sind und nicht anders, das uns dazu auffordert, etwas aus dem zu machen, was wir sind? Hätten wir alles selbst ausgesucht, was sollten wir dann mit unserem Leben anfangen? Sind es nicht gerade die Herausforderungen des Nicht-Selbst-Ausgesuchten, die unser Leben interessant machen, weil wir nur so eine Chance bekommen, uns irgendwie zu bewähren? Weiter: Viele wünschen sich heute Kinder ganz nach ihren eigenen Vorstellungen: gesunde, schöne und intelligente Kinder. Verständlich, dass man Kinder haben möchte, die es nicht schwer haben sollen in ihrem Leben, Kinder, die nicht einfach kommen, wie sie kommen, sondern deren Existenz von „optimalen Startbedingungen“ abhängig gemacht wird. Aber auch hier: Wie können Kinder glücklich werden, wenn sie wissen, dass sie nicht existieren, weil sie einfach so sind, wie sie sind, sondern weil ihre Eltern festgelegt haben, wie sie zu sein haben? Ist es nicht gerade ein Segen, dass Kinder einfach kommen, ohne dass wir sie uns ausgesucht haben? Dass weder sie noch wir ihr und unser Sein zu rechtfertigen haben?



Ein paar Beispiele nur, die aufzeigen sollen, wie gefährlich es ist, allein auf Machbarkeit zu setzen. Das, was auf den ersten Blick als Bürde erscheint, wird im zweiten Zuge zu einer Chance. So gilt es zu bedenken, dass das erfüllte Leben nur möglich ist, wenn der Mensch einen guten Umgang mit der Grenze erlernt. Die Grenze also als Bedingung für das Volle.

Und doch wäre es eine zu billige Kritik, würde man die technischen und naturwissenschaftlich ermöglichten Grenzerweiterungen pauschal verurteilen wollen. Die meisten von uns verdanken ihre Gesundheit, oft sogar ihr Leben genau dieser Technik und dem naturwissenschaftlichen Zugang zum Menschen, wie er in der Medizin gelehrt wird. Daher kann die Lösung der Probleme keine pauschale Machbarkeitskritik sein. Es geht vielmehr darum, kritisch und differenziert unterscheiden zu lernen zwischen dem, was uns befreit, und dem, was uns verklavt. Bis wann verhelfen uns die Möglichkeiten zu einem erfüllteren und freieren Leben? Ab wann tun sie dies nicht mehr, sondern beginnen uns zu beherrschen?

Ethik der Besonnenheit

Um dieses Beherrschtwerden zu vermeiden, ist es wichtig, dass der Mensch sich von den Angeboten und Verheißungen nicht einfach mitreißen lässt, sondern dass er eine reflektierte Haltung dazu einnimmt. Eine Ethik der Besonnenheit versucht immer das Ganze zu sehen und fordert auf, sich im Hinblick auf das Ganze für die Realisierung des erkennbaren Guten im Sinne des guten Lebens einzusetzen.

Der Mensch kann nur dann glücklich werden, wenn es ihm gelingt, bezogen auf all die Möglichkeiten der modernen Medizin eine solche innere Überlegenheit zu entwickeln, die ihn davor bewahrt, in den Sog der Machbarkeit zu geraten. Alles scheint so selbstverständlich, dass man in Automatismen hineinrutscht, die man gar nicht mehr reflektierend gestaltet, sondern durch die man wie durch ein unsichtbares Gesetz gestaltet wird, indem man immer weiter in eine Richtung treibt, für die man sich nie bewusst entschieden hat. Besonnen zu bleiben bedeutet daher nichts anderes als die Fähigkeit, sich nicht blenden zu lassen durch das Arsenal der Möglichkeiten und stattdessen Abstand zu gewinnen gegenüber den Verführbarkeiten einer zunehmend marketinggeleiteten Medizinindustrie.

Ein Grundproblem der modernen Medizin liegt gerade darin, dass sie immer mit Aktionismus reagiert, mit dem Versprechen des Machbaren, der Vision der Veränderung des Körpers. Eine auf Machbarkeit fixierte Medizin setzt jedenfalls immer nur auf die zu verändernden äußeren Gegebenheiten des Lebens, sie setzt auf die Korrektur des kranken Körpers. Sie verkennt, dass die Freiheit des Menschen sich nicht darin erschöpft, die äußeren Manifestationen zu gestalten – die größte Freiheit des Menschen besteht in der Wahl seiner inneren Einstellung zu dem äußerlich Vorgegebenen.

Es ist wichtig, dass die Medizin ihre einseitige Konzentration auf die technische Machbarkeit aufbricht und sich dem kranken Menschen auch im Sinne einer Heilkunde zuwendet, die ihn aufschließt für seine innere Befähigung, das, was schicksalhaft da und nicht zu ändern ist, dadurch zu überwinden, dass es als Bestandteil des eigenen Lebens angenommen wird. Das



Krankwerden ist immer das Nichtgewünschte, ist immer das Widerständige, das man natürlich lieber nicht erleidet; aber wenn es da ist, unabänderlich da ist, dann hat jeder Mensch die Chance, so auf die Krankheit zu reagieren,

dass sie nicht vollkommen sinnlos bleibt. Die Krankheit kann dann wie ein lebensnotwendiger Hinweis sein. Das Kranksein wirft unweigerlich letzte Fragen auf; es führt den Menschen an Fragen heran, die das, was ihn im Alltag beschäftigt, übersteigen. Die Krankheit löst eine Krise aus, und aus der Vergegenwärtigung der Krise kann eine Kraft ausströmen, die bewusstseinsklärend und blickschärfend sein kann. Diese aus der Krise entspringende Kraft darf in der modernen Medizin nicht vernachlässigt werden, weil auch diese Kraft eine heilsame Wirkung entfalten kann, wenn man sich nur auf den Patienten einlässt. Zur Therapie der Patienten gehört daher unabdingbar auch ein Zulassen und gar Möglichmachen einer inneren Kraft des Patienten. Dazu muss der Patient aber lernen, sich für das Wirksamwerden seiner inneren Heilkraft zu öffnen. Der Arzt, der Therapeut kann ihm dabei helfen, dieses Krankgewordensein als etwas anzusehen, das zur aktiven Bewältigung auffordert. Als etwas, das dem Menschen einen Auftrag erteilt, damit er sich nicht einfach der Krankheit ausgeliefert fühlt, sondern auch im Kranksein seine Ressourcen erkennt.



Mit diesem Verweis auf die Chance der inneren Heilkraft will ich verdeutlichen, dass die meisten Patienten in ihrem krankheitsbedingten Leid eine Verbindung brauchen aus Sachlichkeit und Mitmenschlichkeit, eine Verbindung aus Technik und Beziehung, eine Verbindung aus den Möglichkeiten des Machens und den inneren Ressourcen des Annehmenkönnens. Nur wenn diese Verbindung hergestellt wird, können wir von

einer humanen Medizin sprechen, die eben kein Reparaturbetrieb sein kann, sondern immer auf menschliche Zuwendung angewiesen bleiben wird.

Professor Giovanni Maio war nach Medizin- und Philosophiestudium als Internist tätig. Seit 2005 hat er den Lehrstuhl für Medizinethik an der Albert-Ludwigs-Universität Freiburg und leitet dort das Institut für Ethik und Geschichte der Medizin.



In seinem Buch „Medizin ohne Maß? Vom Diktat des Machbaren zu einer Ethik der Besonnenheit“ (TRIAS Verlag, Stuttgart 2014) thematisiert Professor Maio Fragen, denen sich nicht nur Ärzte und Patienten dringend stellen sollten: Inwieweit ist Gesundheit machbar – und inwieweit auch Geschenk? Wohin führen uns die Versprechen der Reproduktionsmedizin? Warum ist die Frage nach der Organspende schwieriger, als es uns suggeriert wird? Und hat das Altsein nicht einen eigenen Wert?

Veranstaltungen des BVHK

Unser Bundesverband hat für das gerade begonnene Jahr wieder eine Reihe von Veranstaltungen für Familien herzkranker Kinder organisiert. Im Frühjahr gibt es gleich drei **Grundseminare Elterncoaching** unter der Leitung von Petra Tubach.

27.02.-01.03.2015 im Tagungszentrum Herrenberg-Gültstein

24.-26.04.2015 im Familienferiendorf Hübingen

29.-31.05.2015 in der Jugendherberge Wandlitz bei Berlin



Staffellauf für Menschen mit Angeborenen Herzfehlern (AHF)

Zum Marathon in Düsseldorf am 26.04.2015 organisiert der BVHK einen Staffellauf für Menschen mit angeborenen Herzfehlern (AHF).

Kleine und große Menschen mit AHF aus ganz Deutschland sind eingeladen, eine Distanz ihrer Wahl (zw. 500 Metern und 1-2 Kilometern) mitzulaufen. Begleitet werden sie dabei von einem medizinischen Team und ehrenamtlichen Helfern. **Unterstützung wird dringend noch gebraucht.**

Mit dabei sind auch einige prominente Laufpaten, z.B. Elmar Sprink, nach Herztransplantation Marathonläufer und Ironman, und - sofern sein Spielplan es zulässt - Daniel Engelbrecht von den Stuttgarter Kickers, der als erster Bundesligaprofi nach mehreren Herzoperationen mit einem implantierten Defibrillator wieder Fußball spielt.



Erlebniswochen für herzkranke Kinder und Jugendliche

Für junge Menschen zwischen 10 und 16/17 Jahren gibt es vom:

04.-07.06.2015 im Familienferiendorf Hübingen ein Camp mit dem Titel: **Stark im Netz?**

01.-08.08.2015 auf dem Lindenhof in Gackebach die **Reiterwoche**

02.-09.08.2015 die **Segelwoche** in Kiel.

Programme, Teilnahmevoraussetzungen und Anmeldeformulare finden Sie auf der Webseite www.bvhk.de oder erfragen diese bitte direkt beim BVHK. Tel. 0241-91 23 32

bvhk-aachen@t-online.de

Veranstaltungen anderer Träger

Selbsthilfe erleben

Psychosoziales Angebot der AOK Rheinland/Hamburg in Köln

Auch für das **1. Halbjahr 2015** haben die Mitarbeiterinnen der AOK Rheinland/Hamburg im Rahmen dieses besonderen Projektes ein vielfältiges **Kurs- und Seminarprogramm zusammengestellt.**

Teilnehmen können alle Mitglieder von gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen aus dem Raum Köln - unabhängig von der Krankenkassenzugehörigkeit.

Bei den Angeboten handelt es sich um Verfahren, die einen Selbsterfahrungscharakter haben. Es sind keine therapeutischen Angebote und sie stellen keinen Ersatz für eine Psychotherapie dar.

Wenn Sie Fragen zum Angebot haben rufen Sie an:

Helene Berger, Tel. (0221) 9 14 06-141

Silva Bieling, Tel. (0221) 9 14 06-142

Kurs- und Seminarübersicht

Vortrag „Beziehungsglück?!“ 20.03.2015 Beginn 18:00 Uhr

Selbsthilfe-Schatzkiste

- Meditation in Bewegung und Ruhe
- Die Kunst das Gedankenkarussell zu stoppen

Kurse

- Tibetisches Yoga – Entspannt und ausgeglichen durch den Tag
- Feldenkrais – Äußere Stabilität und innere Balance
- Intuitives Malen – Kreative Ressourcen wecken
- Einführung ins kreative Schreiben – Unterwegs durch die Landschaft meiner Gefühle

Seminare

- Mit Achtsamkeit das Leben entschleunigen
- Akzeptanz und Gelassenheit im Hier und Jetzt
- Ausdruckstanz – Angeleitete Tanzimprovisationen
- Achtsam mit meinen Ressourcen umgehen – Seminartage in Grevenbroich für Angehörige
- Achtsam und wertschätzend für mich sorgen – Seminartage in Grevenbroich für Betroffene

Die Null zum Anfassen

02.03.2015 19:00 Uhr

Individuelles Lernen in heterogenen Gruppen - unterschiedliche Wahrnehmungs- und Aneignungsformen bei SchülerInnen mit dem Förderschwerpunkt geistige Entwicklung

In der inklusiven Schule lernen ganz unterschiedliche Schüler gemeinsam. Doch wie soll das im Alltag funktionieren, wenn auch Schüler mit Förderschwerpunkt Geistige Entwicklung in der Klasse sind?

André Frank Zimpel, Professor für Schulpädagogik und Behindertenpädagogik an der Universität Hamburg und **Kerstin Ziemer**, Professorin für Pädagogik und Didaktik bei Menschen mit geistiger Behinderung erklären die besonderen Formen, in denen Menschen mit geistiger Behinderung sich Wissen aneignen – und wie Sie diese Erkenntnisse im inklusiven Unterricht nutzen können.

Eine Veranstaltung des Vereins **mittendrin e.V.** in Kooperation mit der Universität zu Köln, Humanwissenschaftliche Fakultät, und dem Elisabeth-von-Thüringen-Gymnasium.

Eintritt frei

Veranstaltungsort: Aula des Elisabeth-von-Thüringen-Gymnasium, Nikolausstr. 51-53, 50937 Köln


<http://www.eine-schule-fuer-alle.info/nc/beratungsstelle/termine/einzelansicht/titel/vortrag/>

mittendrin e.V. Kontaktdaten: Luxemburger Straße 189 / 50939 Köln / Telefon 0221 33 77 630 / E-Mail info@mittendrin-koeln.de



Besondere Angebote für Geschwister

Über den BVHK erhielten wir auch die Hinweise auf Geschwisterseminare und besondere Ferienangebote für Geschwister behinderter Kinder:

 **09./10. Mai 2015 „Geschwisterkinder Wochenende“** unter der Leitung von Herrn Manuel Spors, Fachkraft für Geschwister von Menschen mit Behinderung, im Familienforum der Uni-Kinderklinik **Bochum**

Der Verein Menschen(s)kinder e.V. lädt hierzu ein.

Details und Anmeldung unter www.familienforum-ruhrgebiet.de bei diana.stricker@ruhr-uni-bochum.de

27. Juli – 9. August 2015 Freizeit „Bärenstark“

Dank der Carls Stiftung und dem Engagement des Vereins EXEO e.V./ Lübeck haben 25 Geschwisterkinder die Möglichkeit in den Sommerferien eine speziell für Geschwisterkinder konzipierte „Bärenstark“-Sommerfreizeit am schönen Brahmsee in Schleswig Holstein zu erleben!


Die Freizeit wird mit Pädagogen von „Bärenstark“ und dem erfahrenen Team von EXEO e.V. durchgeführt.

Bitte merken Sie sich den Termin vor! Die begehrten und Dank der Unterstützung zahlreicher Sponsoren stark subventionierten Plätze sind begrenzt.

16. – 20. Aug. 2015 Freizeit „Bärenstark“

Ebenfalls Dank der Carls Stiftung und dem Engagement der Stiftung Bahn-Sozialwerk findet dieses Jahr eine zweite speziell für Geschwisterkinder konzipierte „Bärenstark“-Sommerfreizeit im Harz statt.

Bitte merken Sie sich den Termin vor! Auch hier sind die begehrten und Dank der Unterstützung zahlreicher Sponsoren stark subventionierten Plätze begrenzt.

 bei den **Familienwochenenden** des BVHK gibt es seit Jahren die Geschwisterseminare. So auch beim anstehenden Familienwochenende vom **16.-18.10.2015** am Chiemsee

Details zu den Programmen und Anmeldeverfahren erfragen Sie bitte beim Bundesverband Herzkranker Kinder e.V. (BVHK)

Kasinostr. 66
52066 Aachen
Tel. 0241-91 23 32
bvhk-aachen@t-online.de

Informationen

Steuermerkblatt 2013/2014

Das Steuermerkblatt stellt die Steuervorteile dar, die Eltern behinderter Kinder aufgrund des Einkommensteuergesetzes und des Kraftfahrzeugsteuergesetzes in Anspruch nehmen können. Beachte: Bislang enthielt das Steuermerkblatt auch Ausführungen dazu, unter welchen Voraussetzungen Eltern für



ihr erwachsenes Kind mit Behinderung Kindergeld beanspruchen können. Seit 2012 sind diese Hinweise nun im neuen Merkblatt Kindergeld für erwachsene Menschen mit Behinderung des bvkm zu finden.



Berufstätig sein mit einem behinderten Kind – Wegweiser für Mütter mit besonderen Herausforderungen

Der Ratgeber stellt Sozialleistungen für berufstätige Mütter mit einem behinderten Kind anhand konkreter Fallbeispiele dar. Er ist als erste Orientierungshilfe gedacht und macht deutlich, dass die Vereinbarkeit von Beruf und Familie für Mütter behinderter Kinder in vielerlei Hinsicht erschwert ist.

Die Druckversion des Ratgebers ist in Planung. Im Januar 2015 wird die Broschüre um die aktuelle Rechtslage ergänzt und zeitnah herausgegeben.



Ich Sorge für mich! Vollmacht in leichter Sprache

In vielen Fällen kann eine rechtliche Betreuung durch die Erteilung einer Vollmacht vermieden werden. Mit einer solchen Erklärung kann ein behinderter Mensch zum Beispiel seine Eltern oder eine andere Person seines Vertrauens bevollmächtigen, ihn in bestimmten oder allen Angelegenheiten, rechtlich zu vertreten.

Anhand von zwei praktischen Beispielen erläutert der Ratgeber die rechtlichen Voraussetzungen und den Inhalt einer Vollmacht sowie die Unterschiede zur rechtlichen Betreuung. Zu der Broschüre wurde ein gleichnamiger Film erstellt. Die Kamera begleitet zwei Menschen mit Behinderung zu einem Beratungstermin und bei der anschließenden Erteilung einer Vollmacht.

Alle diese Broschüren können Sie bestellen beim

Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.

Brehmstraße 5-7
40239 Düsseldorf
Tel.: 0211-64004-21

Viele weiter interessante Information finden Sie auf der Homepage:
www.bvkm.de



Zwillinge gesucht... für genetische Forschung

Über den BVHK erreichte uns der Aufruf von Dr. med. Ulrike Bauer, Geschäftsführerin des Kompetenznetz Angeborene Herzfehler e. V. Nationales Register für angeborene Herzfehler e. V.

„Für unsere genetischen Studien zu den Ursachen angeborener Herzfehler suchen wir Zwillinge, bei denen mindestens eines der beiden Geschwister einen angeborenen Herzfehler hat. Wir benötigen von beiden Zwillingen und nach Möglichkeit auch von den Eltern eine Speichelprobe.



© zagorodnaya - Fotolia.com

Dazu erhalten Sie von uns die Probensets. Die Probengewinnung können Sie bequem allein zu Hause durchführen. Wollen Sie uns unterstützen?“

Dann melden Sie sich bitte:
Telefon: +49 30 4593 - 7277
Fax: +49 30 4593-7278
E-Mail: [zwillling\(at\)herzregister.de](mailto:zwillling(at)herzregister.de)

<http://www.herzregister.de/register/aktuelles/artikel/zwillinge-gesucht/>

www.kompetenznetz-ahf.de
www.herzregister.de

Alles über angeborene Herzfehler:
www.corience.org

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

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 26.04.2013 von der Körperschaftsteuer und der Gewerbesteuer freigestellt. Für Spenden können Zuwendungsbestätigungen ausgestellt werden. Für Spenden (und Mitgliedsbeiträge) bis zu 200 € genügt als Nachweis der Kontoauszug.

Spendenkonto der Elterninitiative
Kölner Bank

IBAN: DE85371600877801000015
BIC: GENODED1CGN (Köln)

Redaktion:
Melanie Anheier, Ute Braun-Ehrenpreis, Maria Hövel

Herzlich bedanken wir uns bei allen Autoren und Fotografen für ihre Berichte und Bilder!

Über Ihren Beitrag für den nächsten Rundbrief freuen wir uns sehr.

Der Redaktionsschluss dafür ist der 10.06.2015

Die Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V. ist Mitglied im



Sie sind herzlich eingeladen!

