



Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.

*Gemeinnütziger Verein zur Unterstützung
herzkranker 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

💻 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 und Freizeiten für die ganze Familie. Alle Angebote dienen der Kontaktaufnahme und dem Austausch untereinander.

Seit vielen Jahren ist es uns wichtig, regelmäßige und inklusive Sportangebote für unserer Herz-Kinder anzubieten.

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 Kurs etablieren wir neben dem langjährigen Klettertraining ein zweites regelmäßiges Sportangebot für herzkrankte Kinder und Geschwister. Als drittes Sportangebot wird 2025 ein Surf- und Wellenreit-Kurs für Teenies mit Herzfehler in Kooperation mit dem Verein Wellenbezwingen e. V. starten.

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 2025 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, sie 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 37 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 37 Jahren.“



Evelyn Heikamp, Diana Schumacher, Nadine Rätz, Elisabeth Sticker, Stephanie Holy, Sarah Haubeck und Claudia Eggers

Mitglieder

Der Verein hatte am 31.12.2024 182 Mitglieder bzw. Mitgliedsfamilien.

Der Vorstand der Elterninitiative:

- Claudia Eggers
- Sarah Haubeck
- Evelyn Heikamp
- Stephanie Holy
- Nadine Rätz
- Diana Schumacher
- Dipl.-Psych. Prof. Dr. Elisabeth Sticker

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**



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



Tätigkeit auf der Kinderkardiologischen Station der Uniklinik Köln



Seit der Gründung unseres Vereins sind wir auf der Station vor Ort und bringen uns in unterschiedlichster Weise ein. Hierdurch konnten wir über die Jahre verschiedene Kooperationen initiieren. Gute Kontakte und das Engagement einzelner Personen ermöglicht es uns, Angebote für die Familien realisieren. Wir danken dem Team der Station.



Elterncafé

Das Elterncafé auf der Station konnte während der Pandemie leider nicht angeboten werden. Dank des Engagements von 3 betroffenen Müttern ist es 2024 wieder ins Leben gerufen worden.

Dieser Treffpunkt ist für die Eltern auf der Station eine schöne Möglichkeit in geselliger Runde eine Pause vom stressigen Klinik-Alltag zu bekommen. Einmal im Monat können sie mit betroffenen Eltern in gemütlicher Atmosphäre in Kontakt treten und bei Kaffee und Gebäck reden.

Es hilft den Eltern mit Menschen zu reden, die das Gleiche erlebt haben.

Zu Nikolaus wurde gemeinsam mit der Klinikseelsorge, dem Sozialen Dienst und Schwestern und Pflägern eine Feier organisiert. Es duftete nach leckeren Waffeln.

Sogar der Nikolaus stattete der Station einen Besuch ab und hatte für jedes Kind eine Überraschung dabei.

Wöchentliche Interdisziplinäre Gespräche



Um den Kontakt zur Station zu festigen, nehmen wir an diesen Treffen vom Sozialen Dienst, der Ergo- und Physiotherapie, Kunst- und Musiktherapeuten, Pflege und Stationsarzt teil.

Hierbei tauschen sich die einzelnen Berufsgruppen aus, um ein ganzheitliches Bild der Familien zu erhalten. Unser Verein wird in diesem Zuge auf Familien aufmerksam gemacht, denen wir mit unseren Möglichkeiten Unterstützung zukommen lassen können.

Besuchsdienst für Familien

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@herzkrank-kinder-koeln.de



Diese Aktionen werden ehrenamtlich ermöglicht:



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

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 2024

Die Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e. V. hat das Ziel, betroffene Eltern zu vernetzen und den Austausch zu fördern. 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 2024 haben wir wieder zahlreiche wertvolle Aktionen auf die Beine gestellt, um dies zu erreichen. Spendengelder sind eine wesentliche Grundlage für die Umsetzung.

Neujahrstreffen der Elterninitiative im Potpourri in Köln Nippes



Das diesjährige Neujahrstreffen fand im Restaurant „Potpourri“ im Bürgerzentrum Altenberger Hof in Köln Nippes statt. Der Einladung folgten viele Familien und neben den „alten Hasen“ durften wir auch zahlreiche junge Familien begrüßen. Die Atmosphäre war lebendig und ungezwungen, so dass schnell alle miteinander ins Gespräch kamen.

Für die Kinder gab es ein vielseitiges Bastelangebot, angefangen von Drahtflechtereien über Schatzkisten bekleben und bemalen verschiedener Dinge mit Acryl-Stiften. Wer ein bisschen frische Luft schnappen wollte, konnte dies im groß angelegten Innenhof tun. Mit dem



abwechslungsreichen Buffet war bestens für das leibliche Wohl gesorgt. Bei den kleinen Gäste konnten wir mit Pommes und diversen Softdrinks punkten. Der Nachmittag wurde schließlich mit Kuchen und Kaffee abgerundet, während die Gespräche weiterhin in fröhlicher Runde fortgeführt wurden. Das Neujahrsfest ist, ebenso wie unsere anderen Veranstaltungen im Jahr, immer wieder eine schöne Gelegenheit, miteinander in Kontakt zu kommen und neue Familien kennenzulernen oder sich auf bekannte Gesichter zu freuen.



Elternstammtisch: Austausch in lockerer Atmosphäre

Wir bieten drei- bis viermal 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.

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:

Seit drei Jahren nehmen unsere Söhne am Klettertraining von Hoch Hinaus e. V. teil und der wöchentliche Termin ist ein fester Bestandteil unseres Alltags geworden. 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.

Kletterworkshop in den Herbstferien

Vom 12.10. – 13.10.2024 fand das diesjährige Klettern als Ferienaktion für unsere Kinder in der Kletterhalle „Canyon“ in Köln Chorweiler statt.

An diesen 2 Tagen hatten Kinder mit einem angeborenen Herzfehler und ihre Geschwister die Möglichkeit diese Teamsportart kennenzulernen.

Die Kinder erlernten spielerisch Kletter- und Sicherungstechniken. Neben kindgerechtem Klettertraining standen Sportspiele, Koordinationsübungen und Beweglichkeitsschulung im Fokus. Jedes einzelne Kind wurde individuell nach seinen Fähigkeiten gefördert.



Weihnachtsklettern mit Eltern im Dezember

Die Trainer und Trainerinnen des wöchentlichen Klettertrainings, Jan, Katharina, Corinna und Mark, luden im Dezember zum Weihnachtsklettern ein. In weihnachtlicher Atmosphäre bei Gebäck und Kinderpunsch wurden Kletterspiele an der Kletterwand angeboten. Auch die Eltern durften hierbei ihre Kletterfähigkeiten unter Beweis stellen.

Vom Weihnachtsmann gab es für jedes Kind einen gefüllten Weihnachtsstiefel. Wir danken „Pumpis für Herzis“ für die Spende der schönen, genähten Stiefel.



Mütterseminar vom 30.08. – 01.09.2024 in Bensberg

Insgesamt 8 Mütter von herzkranken Kindern trafen sich im schönen Kardinal Schulte Haus in Bensberg bei schönstem spätsommerlichem Wetter um ein gemeinsames Wochenende zu verbringen. Unter dem Motto „Auf Entdeckungsreise zu den ganz persönlichen Ressourcen“ führten Nadine Rätz und Nicole Lepold (selbst betroffene Mütter) durch ein abwechslungsreiches Programm. So wurde z.B. über gelingende Kommunikation, über das Familienhaus und eigene Bedürfnisse gesprochen und anhand von praktischen Beispielen der Transfer in den Alltag geübt. Im Wechsel mit der Wissensvermittlung wurde es kreativ. So konnten die Teilnehmerinnen ihre eigene Ressourcen-Collage gestalten, Erfahrungen im kreativen Schreiben sammeln und spielerisch ihre Kreativität entdecken und dabei entspannen.



Der Austausch untereinander wurde ebenfalls als besonders wertvoll empfunden. In der Pause war ausreichend Zeit sich zurückzuziehen oder einen Spaziergang im nahe gelegenen Wald zu machen. Abgerundet wurde das Wochenende, das von allen Teilnehmerinnen als wichtige Kraftquelle beschrieben wurde, durch das sehr schöne Ambiente und das tolle Essen im Tagungshaus. Ein rundum gelungenes Wochenende, das hoffentlich eine regelmäßige Fortsetzung findet.



Familienwochenende in der JH in Schleiden Gemünd

Dieses Jahr fuhren 10 Familien in die Jugendherberge Schleiden Gemünd. Wie jedes Jahr wurde durch die Kinderbetreuung ein vielfältiges Sport- und Spiele-Angebot erstellt. Dafür vielen Dank an Melissa und Anna. Für die Eltern gab es genügend Zeit für den gemeinsamen Austausch. Ein Höhepunkt war für alle Familien der Besuch in Vogelsang. Bei den gebuchten Führungen erfuhren sie viel Wissenswertes über den Ort.

Bedanken möchten wir uns auch bei Franziska Grafe und Jenny Böhnke für die Organisation des diesjährigen Familienwochenendes und ihr ehrenamtliches Engagement.

„Vom 17.5. bis zum 20.5. war das Familienwochenende der Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln. Wir haben richtig tolle Sachen gemacht z.B. Kinderdisco, Familien/Gruppenrally, Grillen und Museum Führung. Mir selbst hat alles richtig viel Spaß gemacht. Ich fand es auch toll die anderen Kinder wiederzusehen und auch neue Leute kennenzulernen war toll. Das war das Familienwochenende der Elterninitiative Herzkranker Kinder.“ (Iolani 9 Jahre)



Seminar für verwaiste Eltern in der Jugendherberge Panarbora in Waldbröl



Erstmalig haben wir ein Trauer-Seminar für verwaiste Eltern und Geschwister angeboten, das in Kooperation mit der Uniklinik Köln organisiert wurde. Das Seminar fand über ein Wochenende in der Jugendherberge Panarbora in Waldbröl statt. Die Seminareinheiten wurde für die Eltern durch Dr. Alice Schamong (Psychologin) geleitet und für die Kinder übernahmen die Leitung Tanja Bauer (Sozialpädagogin), Anna Fischer (Musiktherapeutin) und Uwe Helms (Erlebnispädagoge). Im geschützten Rahmen konnten sich die Eltern und Kinder in separater Gruppe mit ihrer Trauer auseinandersetzen. Zunächst stand das gegenseitige Kennenlernen im Vordergrund. Es stellte sich sehr schnell heraus, dass die Gruppe sehr gut zusammen passte. Während des Seminars gab es viel Zeit, um über die eigene Trauer zu sprechen. Probleme in der Familienstruktur und Partnerschaft der Eltern sowie die Gefühlswelt der Kinder wurden mit den Therapeuten erörtert und Strategien entwickelt, um gut damit umgehen zu können. Das Feedback zu diesem Seminar war sehr positiv und die Thematik des Seminars wurde als wichtig und notwendig empfunden. Auch der Wunsch nach weiteren Seminaren zu diesem Thema wurde genannt. Die Kinder haben mit Hilfe der Musiktherapeutin ein kurzes Musikstück aufgenommen und fühlten sich wohl.

Hier einige Aussagen der teilnehmen Personen:

- *Die Organisation war super und der Seminarort in der Panarbora genau richtig!*
- *Die Atmosphäre war stimmig und passende angenehme Familien.*
- *Gerne würde ich das Thema Trauer noch vertiefen!*



Reitwochenende in Moitzfeld

Das Reitwochenende für herzkrankte Kinder und Geschwister ist schon seit vielen Jahren fester Bestandteil unserer Angebote. Renate Bock und Corinna Beer, die das Wochenende organisieren, haben viel Erfahrung mit Kindern und sind beide beruflich im therapeutischen Bereich tätig. Unterstützt wurden die beiden von Praktikantin Marla. Neben Pferden und Ponys zählen auch zwei Hunde zu den Hofbewohnern und es gibt viel Interessantes zu entdecken.

Nach dem ersten gegenseitigen Kennenlernen gab es zunächst eine kleine Frühstücksrunde, alles bei schönstem Sonnenschein. Auf dem Plan standen putzen, striegeln, reiten und spielen. Nach dem Mittagessen bastelten die Kinder im Schatten der Bäume und versorgten die Tiere.

Am nächsten Tag trafen sich die Eltern bei Stephanie Holy (Vorstandsmitglied der Elterninitiative) zum Frühstück. In der netten Runde wurde viel erzählt, ausgetauscht und gelacht. Gegen Mittag ging es zum Naturfreundehaus Hardt, wo gemeinsam gegessen wurde. Die Kinder hatten zuvor einen Ausritt mit den Pferden gemacht. Das Wetter spielte letztlich auch wieder mit, so dass die Kinder auf dem angrenzenden Spielplatz toben konnten. Wir danken Renate, Corinna und Marla für das wunderbare Wochenende!



Inklusive Wassergewöhnung



Foto: frank mckenna / Unsplash

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!



Sommerfest der Elterninitiative im LVR-Freilichtmuseum in Lindlar

Im September trafen sich die Familien im LVR-Freilichtmuseum Lindlar zum Sommer-/Herbstfest der Elterninitiative. Zum Thema Landwirtschaft und Ernte wurde eine interessante Führung für angeboten.

Das Highlight für die Kinder war die Kartoffelernte, bei der die Kartoffeln selbst ausgegraben werden durften. Ob Klein oder Groß, ob viel Kraft oder wenig, alle haben gemeinsam gegraben und zahlreiche Kartoffeln geerntet, die dann stolz nach Hause getragen wurden.

Im Anschluss an die Führung durch das Museum gab es nahe des Spielplatzes eine gemütliche Kaffee- und Kuchen-Runde. Die Kinder konnten ausgiebig spielen, während die Eltern Gelegenheit zum Austausch hatten.





Vater-Kind-Zelten in Dreistegen

Das Vater-Kind-Zelten fand wegen starker Regenfälle unter erschwerten Bedingungen auf dem Campingplatz Dreistegen statt. Doch dem trotzen die Väter und Kinder und hatten viel Spaß an dem Abenteuer.

Joris und Lola erzählen vom Camping-Abenteuer:

Am Freitag bin ich mit meiner Schwester und meinem Vater zum Vater-Kind-Zelten der Elterninitiative nach Monschau gefahren. Dieses fand auf dem Naturcampingplatz Dreistegen in Monschau statt. Als wir ankamen waren schon einige da und der Gruppenpavillon schon aufgebaut, er war zwar nicht besonders groß aber er reichte um darunter zu Essen und ein paar Sachen unterzustellen, falls es regnet. Insgesamt kamen 4 Familien, allerdings musste eine Familie leider nach der ersten Nacht schon wieder aufbrechen, denn ihr Zelt war undicht. Wir hatten aber trotzdem eine tolle Zeit. Der Naturcampingplatz war sehr schön, ringsum waren Berge und Wälder, jedes Camping Feld hatte eine Feuerstelle und er befand sich direkt an der Rur.

Das Wochenende war insgesamt sehr schön, wir kamen Freitag Abends an und blieben bis Sonntag Mittag. Es gab eigentlich kein richtiges Programm, am Freitag haben wir erst mal aufgebaut, dann gegrillt und Feuer gemacht, über dem Feuer haben wir dann noch mit Hilfe von Stöcken Marshmallows gegrillt. Zudem haben wir Kinder am Freitagabend eine kleine Wanderung unternommen. Samstagmorgen haben wir dann noch mal die Wanderung, diesmal mit den Vätern, unternommen. Mir hat es sehr viel Spaß gemacht, besonders, dass wir Kinder mit Feuer machen durften.



Seminar für Geschwister von chronisch kranken Kindern in der DJH Panarbora in Waldbröl

Bei diesem Seminar standen die Geschwister von herzkranken und nierenkranken Kindern im Fokus. Die Schulung für die Geschwister fand parallel zur Schulung der Eltern statt. Dank der Unterstützung des sozialen Teams der Kinderkardiologie der Uni Köln, Tanja Bauer, Meliha Avci, Dr. Alice Schamong und Uwe Helms (Erlebnispädagoge), konnten wir als Verein dieses Seminar unseren Eltern in der DJH Panarbora anbieten.

Die Geschwisterkinder konnten sich über die Schwierigkeiten innerhalb ihrer Familie austauschen und Gemeinsamkeiten in ihrem Alltag finden. Herr Helms hat der Gruppe verschiedene Bewegungsspiele angeboten, die zum Ziel hatten, die Gemeinschaft der Gruppe zu festigen.

Am Samstagnachmittag kam Frau Dr. Kramp, Kinderkardiologin, mit einem Herzmodell zu den Kindern. Sie konnten auch hier ihr Wissen weiter ausbauen und Fragen stellen. Es war erstaunlich wie viel sie über die Erkrankungen ihrer Geschwister wussten. Die Eltern hatten an diesem Nachmittag die Möglichkeit mit Frau Dr. Schamong ihr Familiensystem zu reflektieren, Bewältigungsstrategien und eine Perspektivwechsel zu erlernen und Möglichkeiten der Umsetzung in den Familienalltag einzubauen. Es wurde aber auch genügend Zeit für den Austausch untereinander ermöglicht.

In einer Gemeinschaft Gleichgesinnter lassen sich viel leichter Lösungen finden und die eigene Situation noch mal besser reflektieren!

Zitat Teilnehmerin

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



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 seit 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.*



Flummi-Automat

In der Ambulanz der Kinderkardiologischen Station gibt es jetzt einen Flummi-Automaten anstelle einer Süßigkeit als Belohnung nach einer Untersuchung. Eine Belohnung nach der Untersuchung ist immer ein schöner Abschluss für die Kinder und sie freuen sich darauf.

Vielen Dank für die finanzielle Unterstützung durch die Damen-Karnevalsgesellschaft 1. Kölsche Aape-Sitzung e.V.



Öffentlichkeitsarbeit



Um möglichst vielen Menschen die Herausforderungen 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.

Nachbarschaftsfest in Köln-Nippes



Am 15. September 2024 fand im Sechzigviertel in Köln-Nippes ein Nachbarschaftsfest statt. Die Elterninitiative herzkrank Kinder hat sich mit einem Stand daran beteiligt. Auf große Resonanz traf wieder das Steine Anmalen. Alt und vor allem Jung hatten Freude am Anmalen von selbstgesammelten Rhein-Kieselsteinen und manches eindrucksvolle Produkt konnte mitgenommen werden. Es kam auch zu guten Gesprächen über die Sorgen betroffener Familie und unsere vielfältigen Unterstützungsangebote. Gezielt konnten entsprechende Flyer und themenspezifische Broschüren sowie die Herzenster-Hefte des Bundesverbands Herzkrankte Kinder (BVHK) verteilt werden. Auch für uns von der Standbetreuung war es ein sehr schöner Tag.



Gern sind wir bei einer Neuauflage 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 deren Familien aufmerksam zu machen. Mit einem bunten Angebot aus Mützen und Schals, Taschen, Stricksocken, selbst gemachten Marmeladen, Gebäck und den Mut- und Kraftdrachen von Angelika Kranefeld wurde der Stand bestückt. 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.





Ein Tag auf dem Wasser: Wellenreiten für herzkrankte Teenies

Bericht von Tara:

Am 15.06. war es soweit, wir sind sehr früh in Trier aufgebrochen um pünktlich an der **Wasserskianlage in Langenfeld** anzukommen.

Die Anlage in Langenfeld ist weitläufig und sehr schön und es war auch schon einiges los. Gutgelaunte und motivierte Menschen in Neoprenanzügen, Wasser und Strand das hatte etwas von Urlaub am Meer.

Joris hatte sich sehr auf diesen Tag gefreut und war etwas aufgeregt, da er das Wellenreiten ausprobieren durfte.

Dieser besonderer Tag wurde gemeinsam von der Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V. und dem Verein **Wellenbezwingen e.V.** organisiert.

Wir Eltern hatten einen schönen Platz an der Strandbar und die Jugendlichen konnten mit den Betreuern des Vereins Wellenbezwingen in den Tag starten. Zunächst stand das Kennenlernen und die Stärkung der Gruppengemeinschaft sowie Gleichgewichtsübungen auf dem Programm. Dann ging es mit den Taschen in die Umkleide und zurück kamen vier gut gelaunte, aber auch etwas aufgeregte Jugendliche in Neoprenanzügen, Helm und Schwimmweste. Es war ein sehr schöner Tag für alle, mit vielen neuen Erfahrungen und netten Gesprächen und wir haben einen anderen tollen Verein kennengelernt, der super Arbeit leistet. Doch vor allem für die Jugendlichen war es ein einmaliges Erlebnis, sie konnten über ihre Grenzen hinauswachsen und haben sich getraut



die Wellen zu bezwingen. Für mich war es sehr beeindruckend ihnen hierbei zuzuschauen und war überrascht, dass sie sich tatsächlich getraut haben.

Die Gemeinschaft der Gruppe und vor allem die Betreuer haben den Jugendlichen, aber auch mir als Mutter sehr viel Sicherheit gegeben. Mit ihrer persönlichen Begeisterung für das Wellenreiten und wie sie auf jeden einzelnen eingegangen sind haben sie uns einen besonderen und unvergesslichen Tag bereitet. Nach dem schönen, aber auch anstrengenden Tag gab es für alle leckere Pommes. Beim Abschlusspiel (Strippensurfer), bei dem alle mitmachen konnten, hat sich noch einmal gezeigt, dass eine gute Gemeinschaft so einiges stemmen kann und wie wichtig es ist zu vertrauen und sich auf einander zu verlassen.

Die Jugendlichen kommen aufgrund ihrer Erkrankung im Alltag immer wieder an ihre Grenzen der Belastbarkeit. Ob in der Schule oder in der Freizeit ist es meist nicht möglich mit den „Gesunden“ mitzuhalten. Daher freue ich mich, dass mit den Herzkinder-Teenie Angeboten ein Rahmen geschaffen wurde, der den Jugendlichen die Möglichkeit gibt im Austausch mit den anderen zu sein, zu wissen ich bin nicht alleine und vielleicht wie beim Wellenreiten zu lernen ich kann Herausforderungen in meinem Leben schaffen.

Ich möchte mich bedanken, dass Joris diese Erfahrung machen durfte!

Von Mai- September 2025 bieten wir einen **Wellenreiten- und Surf Kurs für herzkranke Teenies von 12 – 18 Jahren** in Kooperation mit Wellenbezwingen e. V. an. Anmeldung unter: **www.herzkranke-kinder-koeln.de**



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 2024 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
- Marga und Walter-Boll-Stiftung
- St. Sebastianus Schützenbruderschaft
- Sparkasse KölnBonn – Hier mit Herz
- Stiftung der Volksbank Köln Bonn eG, miteinander-füreinander
- Wir Helfen e. V.
- Zum kleinen Geißbock
- Unicepta GmbH
- Kiosk Lenauplatz Köln Ehrenfeld
- Interactive Tribe GmbH
- Rotary Deutschland Gemeindienst e.V.
- Kolpingfamilie Opladen
- RGA int. Reinsurance Company



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 freistellten 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 2024.**

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



Die Gäste der Veedelskneipe „Zum kleinen Geißbock“ haben auf ihrem Hoffest zugunsten der Elterninitiative Spenden gesammelt. Die Spendenübergabe fand mit Frau Taupp, Frau Mattern, Frau Dr. Schickendantz, Prof. Dr. Khalil und Frau Heikamp von der Elterninitiative in der Uniklinik Köln statt.

Die Gesamtschule Meiersheide in Hennef, hat uns auch dieses Jahr mit ihrem Spendenlauf unterstützt. Vielen Dank an alle Läuferinnen und Läufer!



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

Beim „Tag der guten Geschäfte“ in Overath durften wir uns über eine Spende freuen, die Frau Prof. Dr. Sticker vom Vorstand der Elterninitiative entgegen nahm.



Die Sparkasse KölnBonn hat die Spendenaktion „Füreinander Hier“ ins Leben gerufen. Jeder Mitarbeiter*in erhielt einen Spendengutschein über 300 €. Mit diesem Gutschein konnte er/sie sein persönliches Herzensprojekt in Köln unterstützen. Frau Bohnen, Mitarbeiterin der Sparkasse KölnBonn, ist selbst betroffene Mutter und Mitglied unseres Vereins.

Wir danken ihr sehr, dass sie uns als ihr „Herzensprojekt“ ausgesucht hat.



Foto: Sebastian Vietor

Ein herzliches Dankeschön geht an Kenan und Affan, Besitzer des Kiosks am Lenauplatz, Canan und Marc, die ehrenamtlich den Getränkestand betreut haben, Getränke Lebiger und der Gaffel Brauerei für ihre Charity Aktion zum Tag des Veedels in Neuehrenfeld am 26.04.2024. Die Getränke wurden gespendet und durch den Verkauf kam eine Spendensumme von 1.500 € für unseren Verein zusammen.



Eine besondere Spendenfahrt initiierten Heiner und Frederik Winter. Mit ihrem Oldtimer nahmen sie auch 2024 wieder an der Baltic SeaCircle-Tour teil und sammelten auf ihrem Abenteuer Spenden für die Elterninitiative.





Ein herzliches Dankeschön
an die Colombina Colonia e.V.
Wir freuen sehr darüber, dass uns die
Colombinen bei der Benefizgala in der Kölner
Flora zum zweiten Mal mit einer
enormen Spendsumme bedacht haben.
Verschiedene Projekte für unsere Familien
sind damit finanziell abgesichert.



Die Schützenbrüderschaft Königshoven
hat unseren Verein mit einer Spende
bedacht, die der Station zu Gute kam.
Auf Anregung einer betroffenen Mutter
kam dieser Kontakt zustande.
Vielen Dank!



Die Unicepta GmbH hat im Rahmen
ihrer Weihnachtsfeier für unseren
Verein gespendet.
Ein herzliches Dankeschön!

UNICEPTA
By **PROphet**



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

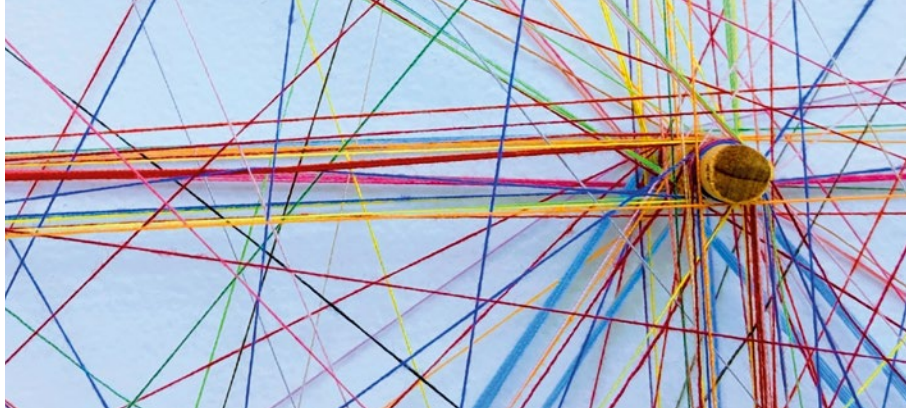


Photo by Omar Flores on Unsplash

Netzwerkarbeit

- Teilnahme an zwei Mitgliederversammlungen des BVHK und den damit verbundenen Fachtagungen
- Mitarbeit in der AG-Selbsthilfe
- Wöchentliches interdisziplinäres Gespräch auf der Kinderkardiologischen Station der Uniklinik Köln
- Arbeitstreffen am Runden Tisch der Elternvereine an der Universitäts-Kinderklinik

Ausblick 2025

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

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



www.herzranke-kinder-koeln.de

- Geschwisterseminar in der DJH Waldbröl, 22.08. – 24.08.2025
- Surfen für Teenies als Kursangebot in Kooperation mit Wellenbezwingen e.V.
- wöchentliches Klettern für herzranke Kinder und ihre Geschwister in Kooperation mit dem Verein „Hoch-Hinaus Klettern als Therapie“ in der Kletterhalle Köln Ehrenfeld
- Familienwochenende in der Jugendherberge Trier, 06.06. – 09.06.2025
- Reiten für herzranke Kinder und Geschwister
- Sommerfest
- Ausflüge für die ganze Familie
- Väter-Kind-Zelten in Monschau Dreistegen
- Seminar für verwaiste Familien in der DJH Waldbröl, 26.09. – 28.09.2025
- Inklusive Wassergewöhnung als fortlaufender Kurs in Kooperation mit dem DJK STG Köln-Nord e. V.
- Neujahrstreffen
- Mütterseminar



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

www.herzranke-kinder-koeln.de



Redaktion/Gestaltung

Ute Braun-Ehrenpreis, Beate Wegner

Bildnachweis:

Adobe Stock: S.8, 9, 13,26

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 22.12.2023 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

 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:

