




**Bundesverband
„Das frühgeborene Kind“ e.V.**

Jahresbericht 2008

www.fruehgeborene.de



Unterstützung der Betroffenen

Information, Beratung und Unterstützung:
(1245 Beratungen am Telefon)

- Rehabilitationsmaßnahmen
- Einschulung
- Kindergarten
- Pflegegeld
- Schwerbehindertenausweis
- Erstversorgung in der Klinik
- Therapien
- Tod eines Frühgeborenen
- Gründung von Elterngruppen
- Unterstützung bei Gründung und/oder Finanzierung von EG
- 1 Elternfortbildungsseminar

www.fruehgeborene.de

Projekte



Kongress in Berlin:

Optimierung der Versorgungsqualität Frühgeborener und ihren Familien



www.fruehgeborene.de

Projekte



Kongress Berlin



www.fruehgeborene.de

Projekte



Kongress Berlin



www.fruehgeborene.de

Veranstaltungen



Ironman 2008

www.fruehgeborene.de

Veranstaltungen



Frühchenvater und Ironman-Teilnehmer



Scheckübergabe mit Schirmherrin

www.fruehgeborene.de

Veranstaltungen



Kongresse, Veranstaltungen und Termine in 2008:

- Vorstandssitzung GNPI (Januar)
- Vorstandssitzung BV (Januar)
- BFG-Kongress Wien (Januar)
- PK Starterkit München (Februar)
- Delegiertenversammlung Frankfurt, VS Sitzung und WB Sitzung (April)
- BV-Kongress „Optimierung der Versorgungsqualität...“ Berlin (April)
- Nachsorge-Krankenkassen-Besprechung (April)
- ANPISA Tagung in Bad Suderode/Harz (April)
- Vorstandssitzung Frankfurt (April)
- Kassenübergabe im FIZ (Mai)
- BZgA Sitzung in Köln (Mai)
- G-BA Unterausschuss QS in Siegburg (Mai)
- Trauer und Frühgeburt in Coesfeld (Mai)
- IQWiG Sitzung Mindestmengen Köln (Mai)
- GNPI Kongress Zürich (Mai)
- Vorstandssitzung Frankfurt (Juni)
- Recall Starterkit (Juni)

www.fruehgeborene.de

Veranstaltungen



Kongresse, Veranstaltungen und Termine in 2008:

- Ironman Frankfurt (Juli)
- Scheckübergabe KKH und Orphan Europe Team (August)
- Vorstandssitzung Frankfurt (August)
- G-BA AG Neonatologie in Siegburg (August)
- G-BA Einführungsseminar in Siegburg (September)
- Koordinierungsausschuss Patientenvertreter G-BA in Berlin (September)
- Kinderärztekongress München (September)
- Laktation und Stillen/Symposium Berlin (Oktober)
- Ethikkongress „Grenze zur Lebensfähigkeit“ Berlin (Oktober)
- SehT-BV Tagung Bad Honnef (Oktober)
- G-BA AG Neonatologie in Berlin (Oktober und November)
- Elternfortbildungsseminar „Elterngruppen leiten“ Frankfurt (November)
- Nachsorgekongress Bunter Kreis Seeyou Hamburg (November)
- EFCNI Elternmeeting Rom (November)
- Vorstandssitzung Frankfurt (November)
- G-BA Unterausschuss QS in Siegburg und Köln (November und Dezember)
- G-BA Plenum in Berlin (Dezember)

www.fruehgeborene.de

Politische Arbeit



- Leitsätze zur entwicklungsfördernden Betreuung vorstellen
- Leitsätze zur Behandlung Frühgeborener in der Kinderarztpraxis
- Mitglied der Arbeitsgruppe „Leitlinien - Grenze der Lebensfähigkeit“
- Stellungnahmen zur Mindestmengenregelung und Teilnahme an der Erörterung bei IQWiG
- Teilnahme an den Verhandlungen zur sozialmedizinischen Nachsorge mit den Bundeskrankenkassen und Bunter Kreis
- Teilnahme an Sitzungen des Gemeinsamen Bundesausschusses
- Anfrage wegen Elterngeld und Erweiterung des Erziehungsurlaubs

www.fruehgeborene.de

Öffentlichkeitsarbeit



- Publikumsmedien
- Fachmedien (Kinderkrankenschwester, Dt. Ärzteblatt, Kinderkrankenschwester)
- Tagesmedien (SZ, TAZ, Zeit, Zeit online, regionale Zeitungen, wg. Mindestmengen, Starterkit und Starterkit Recall)
- Funk/Fernsehen (Aktion Mensch Spot)
- Erstellung einer neuen Homepage
- Erstellung von Plakaten für Kinderarztpraxen und Neo-Stationen
- Neuer Schirmherr Achim Winter (ZDF Moderator)

Ab 2009: MB wird überarbeitet

www.fruehgeborene.de

Wissenschaftlicher Beirat:



- Erarbeitung eines aktuellen Positionspapiers für den BV
- Unterstützung durch Beratung bei fachlichen Themen

Ab 2009: neue Zusammensetzung des WB

www.fruehgeborene.de

Öffentlichkeitsarbeit



Plakate



www.fruehgeborene.de

Elternmeeting in Rom



EFGONI european foundation
for the care of
newborn infants

- 17 Elternverbände aus 16 Ländern verabschieden 10 Punkte Deklaration
- Weltweit 1. Tag des Frühgeborenen wird auf den 17. November 2009 festgelegt
- Workgroups in den Bereichen:
 - Politische Arbeit/ Benchmarking
 - Lobby- und Öffentlichkeitsarbeit
 - Welcome Kit EU weit



25 Vertreter von 16 Ländern, 18. Nov. 2008 Rom

www.fruehgeborene.de

Fundraising/Sponsorenpflege



- Kontaktpflege
- Sponsorenpflege (Dankschreiben, Spendenbescheinigungen, Grußkarten, kleine Präsente/Frühchenkalender etc.)
- Projektanträge entwickeln und präsentieren (Power Point Präsentationen)
- Kostenpläne erstellen

www.fruehgeborene.de

Verwaltung:



- Aboverwaltung
- Bestellungen und Versand
- Anträge stellen bei Aktion Mensch, Krankenkassen und andere Förderinstitutionen
- Bürotätigkeiten aller Art
- Finanzverwaltung
- Umzug und Einrichten neues Büro und damit verbundene Tätigkeiten

www.fruehgeborene.de

Personalverwaltung:



- Leitung FIZ (1/2 Stelle) im Moment aus krankheitsbedingt nicht besetzt
- Leitung Öffentlichkeitsarbeit (1/2 Stelle)
- Bürokraft (400.-€ Basis)
- Bürounterstützung (Honorar pro Monat ca. 500.-€)
- 6 ehrenamtliche Vorstände
- Layout/Druck (Honorar)
- Steuerbüro

www.fruehgeborene.de

Projekte und Planungen 2008:



**Ausblick auf die Projekte 2010,
deren Vorbereitungen in 2008 begonnen haben.**

www.fruehgeborene.de

Projekte 2009:



- **Musiktherapie Wochenende vom 19.-22. September 2009**



Das Angebot richtet sich an 10 Familien von ehemals Frühgeborenen mit Handicap ab 3 Jahren.

www.fruehgeborene.de

Projekte 2009:



Neues Outfit Starterkit



www.fruehgeborene.de

Elternmeeting in Freising Mai 2009



- 19 Elternverbände aus 18 Ländern
- Vorbereitung des weltweit 1. Tag des Frühgeborenen
- Workgroups in den Bereichen:
 - Politische Arbeit/ Benchmarking
 - Lobby- und Öffentlichkeitsarbeit
 - Welcome Kit EU weit

EFCNI european foundation
for the care of
newborn infants.



25 Vertreter von 16 Ländern, 18. Nov. 2008 Rom

www.fruehgeborene.de

1. EFCNI Kongress in Berlin



- 16./17. Oktober 2009 im Kosmos
Berlin/Alexanderplatz
- Galaabend mit CaPaNi-Award Verleihung und
Konzert mit Robert Wells
- Kooperation mit BV und Infostand

EFCNI european foundation
for the care of
newborn infants.

www.fruehgeborene.de

1. weltweiter Tag des Frühgeborenen am 17. November 2009



EFCNI european foundation
for the care of
newborn infants.

- Marketingkonzept für BV und "Premie Day"
- Aktionen und Events in ganz Deutschland
- Beteiligung ist in 17 EU Ländern, Türkei, Israel, Amerika und Australien
- Öffentlichkeits- und PR Arbeit in KOOP mit EFCNI gestartet
- Premie Song zum Download von Robert Wells
- **Bitte an alle Elterngruppen sich daran zu beteiligen!!!**

www.fruehgeborene.de

Projekte 2009:



Fortbildungen für Selbsthilfegruppen:

- Telefonseminar
- Elterngruppen anleiten
- weitere Themenwünsche ??????

www.fruehgeborene.de

Dankeschön



Dank an den ehemaligen und neuen Schirmherren:



Steffen Seibert und Achim Winter

www.fruehgeborene.de

Dankeschön



Dank an KOOP Partner:

- Regionale Elternselbsthilfegruppen
- GNPI
- Laktation und Stillen

www.fruehgeborene.de

Dankeschön



Dank an Sponsoren und andere Unterstützer:

- Abbott
- Nestle Nutrition
- Aktion Mensch
- Milupa
- Orphan Europe
- Gerichte Hessen
- Bundeskrankenkassen
- Partäitiches Bundesbildungswerk
- und viele mehr....

www.fruehgeborene.de

Dankeschön



Dank in eigener Sache:

- Wissenschaftlichen Beirat
- Mitgliedsgruppen
- FIZ Mitarbeiter
- VS Mitglieder

www.fruehgeborene.de