

Bundesverband  
„Das frühgeborene Kind“ e.V.





Herzlich Willkommen  
zur  
Delegiertenversammlung  
am 6. März 2010  
in Frankfurt

[www.fruehgeborene.de](http://www.fruehgeborene.de)

Manches fängt klein an,  
manches beginnt groß.  
Aber manchmal ist das  
Größte!



Tagesordnung



- TOP 1: Begrüßung
- TOP 2: Wahl Versammlungsleiter
- TOP 3: Ergänzungen zur Tagesordnung
- TOP 4: Jahresbericht
- TOP 5: Kassenbericht
- TOP 6: Bericht der Kassenprüfer
- TOP 7: Entlastung des Vorstands
- TOP 8: Anträge der Mitglieder und des Vorstands
- TOP 9: Beschlussfassung über Anträge
- TOP 10: Neuwahl des Gesamtvorstands
- TOP 11: Verschiedenes

[www.fruehgeborene.de](http://www.fruehgeborene.de)

Gruß des Schirmherrn Achim Winter




[www.fruehgeborene.de](http://www.fruehgeborene.de)

Bundesverband  
„Das frühgeborene Kind“ e.V.

Jahresbericht 2009

[www.fruehgeborene.de](http://www.fruehgeborene.de)

Manches fängt klein an,  
manches beginnt groß.  
Aber manchmal ist das  
Größte!




Gruß des Schirmherrn Achim Winter




[www.fruehgeborene.de](http://www.fruehgeborene.de)

FrühgeborenenInformationsZentrum



Information, Beratung und Unterstützung:  
(per Telefon/Mail)

**TOP-Themen:**

- Elternzeit/Elterngeld/Hyperaktivität/AD(H)S/Einschulungsfragen
- Fahrtkostenerstattung/Widerspruch bei Ablehnung der Übernahme durch KK
- Regulationsstörungen (Essen/Schlafen)
- Wohin im „Wennfall“, was tun, wer kann weiterhelfen?
- Wo ist die nächste Elterngruppe vor Ort/Fragen zur Gründung?
- Entwicklungsrisiken/Perspektiven
- Frühchen-Reha (wohin, ab wann?)
- Kinderärzte mit Frühchenerfahrung?



[www.fruehgeborene.de](http://www.fruehgeborene.de)

## Mitgliederbestand 31.12.2009



- 67 ordentliche Mitglieder (Mitgliedsgruppen)
- 136 Fördermitglieder (Privatpersonen, Firmen, Organisationen)



www.fruehgeborene.de

## Sitzungen/Termine



- **4 Vorstandssitzungen:**  
04.07.09 – 03.10.09 – 28.11.09 – 20.02.10
- **8 Sitzungen Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA)**  
07.04.09 – 19.05.09 – 24.06.09 – 20.08.09 – 15.09.09 – 26.11.09 – 03.02.10 – 12.02.10
- **Besonderes**
  - 18.09.09: Frühchen Heidelberg 20. jähriges Jubiläum
  - 04.11.09: Schirmherr Achim Winter im ZDF, Mainz
  - 17.12.09: Spendenübergabe Fraport, Frankfurt
  - 14.01.10: Besprechung Prof. Schlößler, Frankfurt
  - 24.02.10: Besprechung Björn-Steiger-Stiftung, Frankfurt
  - 29.02.10: Brainstorming „Familienzentrierte Neonatologie“, Berlin
  - 01.03.10: GNPI-Vorstand, Frankfurt

www.fruehgeborene.de

## Veranstaltungen des BV



- Info-Veranstaltung in Kooperation mit der Qualitätsinitiative der LÄK Niedersachsen in Hannover am 19.3.2009 „Aufbau eines professionellen Versorgungsnetzwerkes für Frühgeborene und ihre Familien“
- Musiktherapie-Wochenende 19.-22. September 2009 Bad Bederkesa
- Ausstellung Fotodokumentation in der Marktkirche Hannover mit feierlicher Eröffnung am 17. November 2009 anlässlich 1. Internationalem Tag des Frühgeborenen (Premie-Day)

www.fruehgeborene.de

## Publikationen



- vier Ausgaben Mitteilungsblatt : Partnerprobleme nach Frühgeburt, Pubertät und Erwachsenwerden, Zwillinge und mehr..., Sozialmedizinische Nachsorge
- Neue Broschüre: Ernährung von Frühgeborenen – Ratgeber- Sponsor: Nestlé Nutrition GmbH
- Neue Broschüre: Frühgeborene in der Kinderarztpraxis Sponsor: Milupa GmbH
- Neue Broschüre: Erkältungskrankheiten bei Frühgeborenen Sponsor: Abbott GmbH



## Infostände/Mitwirkung



- GNPI Jahrestagung in Berlin 7.-9. Mai 2009 mit eigener Vortragsitzung
  - Zentralisierung – für Kinder und Eltern wirklich die richtige Lösung?
  - Nachsorge im Anschluss an die Akutphase
  - Kosten für Eltern nach Frühgeburt
- 2. RLP-Symposium „Kind im Mittelpunkt“ in Mainz am 16. Mai 2009
- Kinderärztekongress in Mannheim 3.- 6. September 2009
- 12. Symposium zur entwicklungsfördernden und individuellen Betreuung von Frühgeborenen und ihren Eltern in Salzburg
- EFCNI AG-Treffen in München 1.- 3. Mai 2009
- EFCNI Kongress Berlin 16.-17. Oktober 2009
- EFCNI Europäisches Elterntreffen in Brüssel 30.11.- 2.12.2009

www.fruehgeborene.de

## Publikationen



- Übersetzung von BV-Infobroschüren in sechs Sprachen für Migrationsfamilien in Deutschland
- Mitwirkung bei Erstellung der Broschüre „Das andere Wunschkind“ und „Wenn es anders kommt“ der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA)



www.fruehgeborene.de

## Aktionen

- Verlosungsaktion anl. des 1. Internationalen Tages des Frühgeborenen
- Projektförderung einiger Mitgliedsgruppen durch Verlosung der Orphan Europe GmbH nach Start eines Frühchen-Teams beim Iron-Man im Juli 2009 in Frankfurt/Main  
Sponsor: Orphan Europe GmbH



www.fruehgeborene.de

## Musiktherapie Wochenende



www.fruehgeborene.de

## Musiktherapie Wochenende



10 Familien von ehemals Frühgeborenen mit Handicap ab 3 Jahren.

www.fruehgeborene.de

## Musiktherapie Wochenende



www.fruehgeborene.de

## Musiktherapie Wochenende



www.fruehgeborene.de

## Musiktherapie Wochenende



www.fruehgeborene.de

## 1. EFCNI Kongress in Berlin



■ 16./17. Oktober 2009 im Kosmos Berlin/Alexanderplatz  
 ■ Kooperation mit Bundesverband und Infostand



www.fruehgeborene.de

## Presse und Fernsehen



### Fernsehen


- Defacto hr-Landesmagazin 26.04.09: Überlebenswichtig – Hilfe für Frühchen muss verbessert werden
- Mittagmagazin ARD 28.05.09 zu Mindestmengen
- Rheinland-Pfalz aktuell 20.08.09 zum G-BA-Beschluss
- ARD Buffet 16.11.09
- Mittagmagazin ZDF 17.11.09
- Tagesthemen 16.11.09: Der Streit um die Aller kleinsten
- Scobel Dreisat 03.12.09: Frühgeborene



www.fruehgeborene.de

## Presse und Fernsehen


### Zeitungen/Online-Medien:



- Süddeutsche 20.03.09: 127.000 EUR für 600 Gramm Mensch
- Der Spiegel 15.08.09: Frühchen sollen Fall für Spezialisten werden
- Die ZEIT 20.08.09: Den Frühchen eine Chance
- Die ZEIT 21.08.09: Kompromiss gegen das Wohl der Frühchen
- Hamburger Abendblatt 6.10.09: Eine Handvoll Leben - Besuch auf einer Frühchen-Station (dpa)
- Badisches Tagblatt 17.11.09 „Auf ein Wort“: Kommentar des BV zum „Verbesserungsbedarf bei der Frühchenversorgung „
- Bruchsal.org 29.01.10: Unsägliche Bürokratie beim Elterngeld
- T-Online 02.02.10: Elterngeldregelung lässt Frühcheneltern im Stich
- Aachener Zeitung 01.02.10: Elterngeldregelung lässt uns im Stich (dpa)
- Kinder-Spezial Frühjahr 2010: Schwerpunkt Frühgeborene
- TK-Online März 2010: Thema des Monats „Frühgeborene“


www.fruehgeborene.de

## Presse und Fernsehen



### Eigene Pressemeldungen:

- 21.08.09  
Gemeinsamer Bundesausschuss vergibt Chance auf rasche Verbesserung der Versorgung
- 09.09.09  
Mehr Aufmerksamkeit für Frühgeborene
- 17.11.09: Fotodokumentation „ÜberLeben“ von zu früh geborenen Kindern
- 29.01.10: Familienministerin Köhler lässt Frühcheneltern mit Elterngeldregelung im Stich



www.fruehgeborene.de

## Presse und Fernsehen



### Radio:

- Bayern 5 aktuell 08.03.09: Geld oder Leben
- SWR 2 Impuls 13.01.10: Frühgeborene: Bessere Behandlung kann Leben retten



www.fruehgeborene.de

## Wissenschaftlicher Beirat



### Drei neue Gesichter



Prof. Dr. med. Rolf Schlößer  
Uniklinik Frankfurt



Dr. jur. Esther Hassert  
Bonn



Dr. med. Helmut Peters  
KINZ Mainz

www.fruehgeborene.de

### Neue Kooperationen




**Deutsche Kinderhilfe**    **Björn-Steiger-Stiftung**

Hauptstadtbüro des BV in Berlin wird ermöglicht durch Unterstützung der Kinderhilfe im Haus der Bundespressekonferenz

BV und Björn-Steiger-Stiftung verabreden Zusammenarbeit zur Überprüfung gemeinsamer Ziele und gemeinsamen Vorgehens

[www.fruehgeborene.de](http://www.fruehgeborene.de)

### Fotodokumentation mit Walter Schels

**„ÜberLeben“ von zu früh geborenen Kindern**  
 Ausstellung in Zusammenarbeit mit LÄK Niedersachsen und Qualitätsinitiative In Marktkirche Hannover am 17.11.09



[www.fruehgeborene.de](http://www.fruehgeborene.de)

### 1. weltweiter Tag des Frühgeborenen am 17. November 2009



**EFONI** © eingetragenes Warenzeichen für eine soziale EFN-Initiative in den Niederlanden

**Plakataktionen in**

- Berlin
- Hannover
- Frankfurt


[www.fruehgeborene.de](http://www.fruehgeborene.de)

### Fotodokumentation



[www.fruehgeborene.de](http://www.fruehgeborene.de)

### Fotodokumentation von Walter Schels



[www.fruehgeborene.de](http://www.fruehgeborene.de)

### Fotodokumentation



[www.fruehgeborene.de](http://www.fruehgeborene.de)

## Politische Arbeit




---

■ **Mitwirkung an Sitzungen bei**  **Gemeinsamer Bundesausschuss**

*Schwerpunkte:*

- Mindestfallzahlen Perinatalzentren Level 1 und 2
- Veröffentlichung von Qualitätsdaten im Internetauftritt der Kliniken
- Entwicklungsfördernde Betreuung, Psychosoziale Elternbetreuung, Überleitung in Nachsorge und regelmäßige Nachuntersuchungen als Pflichtleistung von Perinatalzentren
- Überarbeitung Mutterschaftsrichtlinien

www.fruehgeborene.de

## Forum „Das frühgeborene Kind“




---

**Frühchen-Symposium in Frankfurt am 6.11.2010**  
**Deutsche Nationalbibliothek**



**Wissenschaftliche Leitung:**


- Dr. Martina Jotzo
- Dr. Helmut Peters
- Prof. Dr. Rolf Schlößer





www.fruehgeborene.de

## Politische Arbeit




---

■ **Elterngeld und Elternzeit**

- Zeitliche und finanzielle Benachteiligung ggb. Termingeborenen
- Familienministerium nicht gesprächsbereit
- Petition im Bundestag abgewiesen – weiteres Vorgehen?

■ **Verbesserung der Nachsorge für Frühgeborene**

- Gemeinsamer Brief der GNPI und des BV an Ulla Schmidt vom 15.09.09
- Nachsorge muss flächendeckend etabliert werden
- Bewilligungspraxis der Krankenkassen trotz gesetzlicher Regelung unterschiedlich

www.fruehgeborene.de

## Forum „Das frühgeborene Kind“




---

**Die Themen:**

**Neonatalogie – gestern, heute – und morgen?**

**Prävention – Was gibt's Neues?**

**Nachsorge – stationär/zu Hause**

**Nachuntersuchungen**

**Nachbetreuung/Frühförderung**

**Spannungsfeld der Wissenschaft – Wozu Studien?**

**aus Sicht der Wissenschaft, der Eltern, ethische Aspekte**

**Diskussion: Pro & Contra Entwicklungsfördernde Betreuung**



Frühgeborene im Spannungsfeld der Wissenschaft

www.fruehgeborene.de

## Projekte und Planungen





---

**Ausblick auf Projekte 2010**

www.fruehgeborene.de


## Shaken-Baby-Syndrom



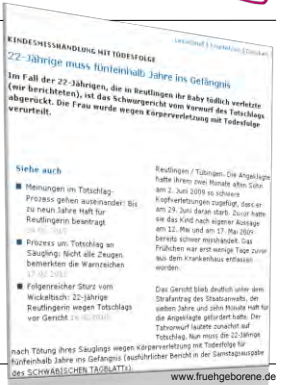

---

■ **Schütteltrauma-Prävention**

- Frühchen häufig betroffen
- Hohe Letalität
- Überforderte Eltern brauchen Hilfe
- Aufklärung beginnt auf ITS
- Gemeinsame Aktion mit BZgA geplant



Alle nicht einheimischen Neugeborenen des Baby's ist noch zu schwach



**KINDESSCHÄDUNG MIT TODESOLGE**  
**22-Jährige muss fünfzehn Jahre ins Gefängnis**

Im Fall der 22-Jährigen, die in Reutlingen ihr Baby tödlich verletzten (wir berichteten), ist das Schwurgericht vom Vorwurf des Totschlags verzurteilt.

**Siehe auch**

- Meinungen im Totschlag-Prozess gehen auseinander: Bis zu neun Jahre Haft für Reutlingern besorgt
- Prozess am Totschlag an Säugling: Nicht alle Zeugen bemerkten die Warzeichen
- Folgenreicher Sturz vom Wickeltisch: 22-Jährige Reutlingern wegen Totschlags vor Gericht

Reutlingen / Tübingen. Die Angeklagte hatte ihrem zwei Monate alten Sohn am 2. Juli 2009 so schwere Kopfverletzungen zugefügt, dass er am 23. Juni daran starb. Zwei Jahre vor dem Tod des Kindes hatte die Angeklagte am 12. Mai und am 17. Mai 2009 bereits schon missachtet. Das Frühchen war erst wenige Tage zuvor aus dem Krankenhaus entlassen worden.

Das Gericht blieb deutlich unter dem Strafmaß des Straßensatzes, den sieben Jahre und sechs Monate nach der Angeklagten gefordert hatte. Der Tatvorwurf lautete zunächst auf Totschlag. Nur muss die 22-Jährige nach Tötung ihres Säuglings wegen Körperverletzung mit Todesfolge für fünfzehn Jahre ins Gefängnis (vorläufiger Bericht in der Sendungspresse des Schwabinger Tagblatt).

www.fruehgeborene.de

**Internetforum Mitgliedsgruppen**  
[www.fruehgeborene.wordpress.com](http://www.fruehgeborene.wordpress.com)




www.fruehgeborene.de

**Dank**



**in eigener Sache:**

- Wissenschaftlichen Beirat
- Mitgliedsgruppen
- FIZ Mitarbeiter
- VS Mitglieder



www.fruehgeborene.de

**Dank**



- Regionale Elternselbsthilfegruppen
- Fachgesellschaft GNPI



www.fruehgeborene.de

**Dank**



an Sie für's Kommen



www.fruehgeborene.de

**Dank**



**an Sponsoren und Unterstützer:**

- Abbott
- Nestlé Nutrition
- Milupa
- Orphan Europe
- Gerichte und Staatsanwaltschaften
- Bundeskrankenkassen
- Partäisches Bundesbildungswerk
- und viele mehr....



www.fruehgeborene.de