



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

Jahresbericht 2010



Zum 31.12.2010 gehörten dem Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. (BVDfK) 68 Frühgeborenen-Initiativen, darunter zwei Landesverbände, sowie 143 Fördermitglieder an.

Im Laufe des Jahres konnte der **Aufbau neuer Elterninitiativen** sowohl in Bonn als auch in Frankfurt/Main vom BVDfK unterstützt und begleitet werden. Der Ausbau des Selbsthilfe-Netzwerks gehört zu den Aufgaben des BVDfK, um wohnortnah Familien Rat und Hilfe anbieten zu können.

Im Frühgeborenen-Informations-Zentrum wurden in 2010 fünf **Vorstandssitzungen** zur Beschlussfassung von durchzuführenden Projekten und zur Planung der Finanzen einberufen. Die **Delegiertenversammlung** wählte im März 2010 Hans-Jürgen Wirthl zum Vorstandsvorsitzenden, der das Amt kommissarisch im Oktober 2009 übernommen hatte. Seine Stellvertreter sind Karin Jäkel und Andreas Bayer. Schatzmeister Volker Schwetje wurde im Amt bestätigt und Kirsten Brettnich, vorher Beisitzerin, übernahm das Amt der Schriftführerin. Als Beisitzer wurden Mathilde Maier und Markus Berg gewählt. Der **Vorstand** besteht zurzeit aus sieben Mitgliedern.

Für die Mitarbeit im **wissenschaftlichen Beirat** konnten drei weitere Experten gewonnen werden. Dr. Esther Hassert der Anwaltssozietät Hassert & Selbitz in Bonn mit Schwerpunkt Medizinrecht, Dr. Helmut Peters, Leiter des Kinderneurologischen Zentrums in Mainz als Experte für Nachbetreuung frühgeborener Kinder sowie Prof. Dr. Rolf Schlößer, Neonatologe und Leiter der Neonatologie am Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin der Universitätsklinik Frankfurt/M. fanden sich dankenswerterweise bereit, den Vorstand bei seinen Aufgaben fachlich zu unterstützen. Somit stehen dem BVDfK neun Experten aus unterschiedlichen Professionen mit ihren Fachkenntnissen für die ehrenamtliche Beiratstätigkeit zur Verfügung.

Im Frühgeborenen-Informations-Zentrum wurden an der **Infoline** eine Vielzahl von Anfragen registriert, die von betroffenen Eltern und Angehörigen frühgeborener Kinder sowie von StudentInnen, Pressemedien und kooperierenden Organisationen an den BVDfK gestellt wurden. Insbesondere folgende Themen werden oftmals angesprochen:

Rückstellung Einschulung

Impfen nach korrigiertem oder tatsächlichem Alter

Beikost Einführung nach korrigiertem oder tatsächlichem Alter

Bei Schluckstörung: welche Therapien, diagnostische Möglichkeiten

Frühchenspezifische Kureinrichtungen an Nord- oder Ostsee?

Elterngeldregelung bei Eltern Frühgeborener

Fahrtgelderstattung Muttermilchtransport

Blähungen/Verstopfung wg. Eisentropfen – einfach absetzen?

Kind trinkt zu wenig/nimmt zu wenig zu

Kontakt zu niedergelassenem Kinderarzt mit Neonatologie-Schwerpunkt?

Elterngesprächskreis in Wohnortnähe?

Pflegegeledeinstufung

Allgemein empfehlenswerte Frühfördermaßnahmen?

Frage nach Liste der Perinatalzentren (welche Klinik ist die richtige?)

ADHS/Konzentrationsprobleme – frühchentyrisch?

Jahresbericht 2010 + BVDfK

Der Versand unserer **Informationsbroschüren** wurde an 498 Besteller vom FIZ aus koordiniert; die Broschüren stehen zusätzlich kostenlos auf unserer Homepage zum Download bereit.

Das Angebot an **Publikationen** konnte Anfang 2010 um die Broschüre **Erkältungskrankheiten bei Frühgeborenen** erweitert werden, in der es um erste Hilfsmaßnahmen bei Husten, Schnupfen & Co. geht.

Die stark nachgefragte Informationsbroschüre **Frühgeborene nach der Entlassung** wurde im Jahr 2010 inhaltlich komplett überarbeitet und steht seit Anfang 2011 in neuem Erscheinungsbild unter dem Titel **Zu früh geboren | Willkommen daheim** zur Verfügung. Darin geht es um Fragen, die Eltern von Frühchen häufig beschäftigen, wenn sie ihre Kinder nach der oft langen klinischen Betreuung endlich mit nach Hause nehmen können. Gerade in dieser Phase benötigen Eltern Unterstützung, da sie nun die volle Verantwortung für ihre Frühchen übernehmen und mitunter noch sehr unsicher im Umgang mit ihrem Kind sind.

Auch die Broschüre **Frühgeborene in der Kinderarztpraxis** wurde aktualisiert und neu aufgelegt. Gemeinsam mit dem neu konzipierten Flyer **Gut aufgehoben in der Kinderarztpraxis**, in dem Fachmitarbeiterinnen von Kinderarztpraxen wichtige Hinweise auf gelingende Betreuung der kleinen Minipatienten und ihren Eltern in der Praxis finden können, gelangt die Publikation im Rahmen von Fortbildungsveranstaltungen der Firma Abbott GmbH an Teams von niedergelassenen Pädiatern.

Die im Frühjahr 2010 erschienene Broschüre **Eltern auf der Neointensivstation – ein Feedback** ermöglicht Mitarbeitern von Neointensivteams einen Einblick in die Befindlichkeit von Eltern während des Aufenthaltes ihrer Kinder auf der Neointensivstation. Der BVDfK stellte diese Erfahrungen durch eine Umfrage bei Frühchen-Eltern thematisch zusammen. Sie zeigt auf, welche Erlebnisse auf Station traumatisch wirken und sich für lange Zeit bei den Eltern einprägen und welche Umstände in der schwierigen Zeit eine wohltuende Atmosphäre schaffen können. Diese Broschüre erfuhr erfreulicherweise starke Nachfrage vonseiten vieler Neointensivstationen.

Im Frühgeborenen-Informations-Zentrum fanden in 2010 zwei **Seminare** für Selbsthilfegruppen bzw. ElternberaterInnen statt. Im April 2010 nahmen an dem Seminar „Elternberatung am Telefon“ 10 Teilnehmer teil, die daraus sehr gute Impulse für Ihre Tätigkeit aufgrund der vermittelten Gesprächskonzepte ziehen konnten. Ende Oktober 2010 bot der BVDfK das Seminar „Regulationsstörungen bei Frühgeborenen – wie kann die Familie damit umgehen?“ an, das 15 Teilnehmerinnen belegten. Die Körperpsychotherapeutin und Krisenbegleiterin Charlotte Weidenhammer vermittelte sehr einprägsam, wie der Umgang mit Frühchen gelingen kann, die wenig Selbstberuhigungspotenzial, Schlafstörungen, Fütterstörungen, Bewegungsunruhe usw. aufweisen.

In Kooperation mit der virtuellen Selbsthilfegruppe Frühchen-Netz wurden vier **Newsletter** mit diversen aktuellen Informationen per Email an Mitglieder, Frühchen-Eltern und Kooperationspartner versandt. Zeitgemäß ist der BVDfK nun auch in **Facebook** mit seinen News vertreten und hat bereits einige hundert Fans zu verzeichnen.



Vier Ausgaben des Mitteilungsblatts, der **Verbandszeitschrift** des Bundesverbandes, wurden schwerpunktmäßig zu Sprachentwicklung bei Frühgeborenen, Frühchen mit Handicap, Frühgeborene im Kindergarten sowie Schulbeginn für Frühgeborene aufgelegt. Daneben waren Ankündigungen von Veranstaltungen, aktuelle Meldungen zu frühchenspezifischen Themen sowie hilfreiche Literaturhinweise in den Ausgaben zu finden. Die Auflage liegt bei 2.500 Exemplaren, davon werden 1.500 Exemplare nach Erscheinen jeweils an Kinderkliniken, Selbsthilfegruppen, Kinderarztpraxen, Medien und Abonnenten versandt. Am 31.12.2010 waren 696 Abonnements im Bestand.

Der BVDfK beteiligte sich im Jahr 2010 als **Patientenvertreter** an 12 Ausschusssitzungen des Gemeinsamen Bundesausschusses in Berlin. Dabei vertrat er die Interessen frühgeborener Kinder in der Frage einer möglichst optimalen Lösung zur Früh- und Neugeborenenversorgung in Deutschland. Dabei geht es vor allem um erfahrene Versorgung extrem früh geborener Kinder unter 1.250g Geburtsgewicht bzw. Geburt vor der vollendeten 28. SSW.

Darüber hinaus fand am 28.5.2010 ein gemeinsam mit dem Kooperationspartner Deutsche Kinderhilfe e.V. vorbereitetes **Expertengespräch in Berlin** zum Thema Versorgung extrem frühgeborener Kinder statt.

In der **BAG Selbsthilfe** wurde die Mitgliedschaft des BVDfK in 2010 beantragt. Die Aufnahme als Mitglied stand bis zum 31.12.2010 noch aus.

Die **Homepage** erfuhr wertvolle Aufwertung durch Testimonials von Prominenten, deren Fürsprache für die Arbeit des Bundesverbandes mit ihrem Bild auf der Startseite zu sehen ist. Zudem wurde die Homepage ansprechender und übersichtlicher gestaltet sowie weitergehende Informationen für Eltern und eine Geschwisterseite hinzugefügt. Hier ist eine kleine Mutmachgeschichte von Amelie erzählt, in deren Familie der kleine Bruder Ben viel zu früh ankommt und alles durcheinander bringt. Zwei Ausmalbilder können ausgedruckt werden, um Geschwisterkindern die Möglichkeit zu geben, ihrem Frühchen-Geschwisterkind ein „Beschützer-Bild“ zu malen. Das selbst angefertigte You-Tube-Video „Viel zu früh und viel zu klein“ verdeutlicht die emotionale Ausnahmesituation für frühgewordene Eltern und die gesundheitliche Bedrohung für die Frühchen. Ein weiteres neues Video zeigt ehemals viel zu früh geborene Kinder im Alter zwischen zwei und vierzehn Jahren. Die Bilder sprechen für sich.

Ausdrucksstark sind auch die Bilder der **Fotodokumentation** des bekannten Hamburger Fotografen Walter Schels, die in 2009 im Auftrag des BVDfK entstanden. Die insgesamt 21 Bilder, auf denen sieben extrem frühgeborene Kinder in der Akutphase auf künstlerische Weise festgehalten wurden, waren im Jahr 2010 bundesweit in verschiedenen Ausstellungen zu sehen, u.a. in Nieder-Olm bei Mainz, in Darmstadt und Saarbrücken. Am 17. November 2010 gastierte die Ausstellung in Stockholm/Schweden. Nähere Informationen zum Projekt und Walter Schels findet man unter <http://ueberleben2009.wordpress.com/>

Auch das Team des BVDfK war in 2010 viel unterwegs auf Kongressen, Symposien und Jahrestagungen. Traditionsgemäß bot auch in diesem Jahr der BVDfK bei der Jahrestagung der GNPI in Saarbrücken eine eigene **Vortragsreihe** an. Etwa 80 Teilnehmer hörten die Vorträge zum Thema „Psychosoziale Elternberatung“, „Trauer- und Sterbebegleitung auf Neointensiv“ sowie über das „Whose-Baby-Syndrom“. Desweiteren nahm der BVDfK als Aussteller an der dreitägigen Veranstaltung teil. Auch anlässlich der folgenden Veranstaltungen war der BVDfK als Aussteller mit einem **Infostand** bzw. als Teilnehmer vertreten:

Symposium des Landesverbandes Früh- und Risikogeborene e.V. Rheinland-Pfalz in Nieder-Olm

GNPI Jahrestagung in Saarbrücken

Jahrestagung der Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin in Potsdam

Symposium des Ausbildungszentrums für Laktation und Stillen in Köln

Forum Frühe Hilfen in Köln

Dresdner Herbsttage

Kooperationen wurden mit der Organisation **Deutsche Kinderhilfe e.V.** in Berlin sowie mit dem **Kindernetzwerk e.V.** intensiviert, indem deren Veranstaltungen besucht und z.T. an deren Publikationen zum Thema Frühgeborene mitgewirkt wurde. In Berlin kann der BVDfK zeitweise das Büro der Deutschen Kinderhilfe e.V. als Treffpunkt mit Gesprächspartnern nutzen. Auch die Organisation **Mehr Zeit für Kinder e.V.** gehört nun zu den Kooperationspartnern und wird sich bei Gelegenheit in kooperative Projekte mit eigenen Ressourcen einbringen. Mit der **Björn-Steiger-Stiftung** wird eine Aufklärungskampagne über das Schütteltrauma von Babys vorbereitet, in die ggf. auch die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung **BZgA** eingebunden sein wird. Dieses Thema ist dem BVDfK insbesondere deshalb wichtig, weil durch Schütteln zu Tode gekommene Babys oftmals frühgeborene Kinder waren, deren Eltern mit der Situation überfordert waren und ohne ausreichende Unterstützung blieben. Zu zwei europäischen Elterntreffen, die von der European Foundation for the Care of Newborn Infants **EFCNI** im Jahr 2010 in Brüssel und Freising veranstaltet wurden, war der BVDfK als Teilnehmer ebenfalls eingeladen und nahm daran teil. In Kooperation mit dem **LV Früh- und Risikogeborene RLP e.V.** wurde die Webseite www.fruehgeborene-bildung.de ins Leben gerufen, um ein Forum für Schulprobleme frühgeborener Kinder anbieten zu können. Ein neues Angebot des BVDfK sind **geschützte Foren** zum Austausch für Mitgliedsgruppen als auch für Fachpersonal im Bereich der psychosozialen Elternberatung.

Ethik-Kommissionen befassen sich seit Jahren mit den Bedingungen, die bei der Entscheidung für oder gegen ein winziges Leben relevant sein sollen. Doch welche Rolle spielen die Eltern bei einer solchen Entscheidung? Mit dieser schwierigen Thematik befasst sich eine Umfrage des BVDfK, die an Frühchen-Eltern gerichtet ist und die Meinung betroffener Eltern bei der Erarbeitung internationaler Leitlinien für **Entscheidungen an der Lebensgrenze Frühgeborener** berücksichtigen soll. Der entsprechende Fragebogen steht auf der Homepage zum Ausdruck bereit.



Als wissenschaftliche Leiter des im November 2010 vom BVDFK ausgerichteten **Symposiums „Forum Das frühgeborene Kind“** übernahmen Prof. Dr. Rolf Schlößer, Dr. Helmut Peters und die Sprecherin des wissenschaftlichen Beirats, Dr. psych. Martina Jotzo, gemeinsam mit dem Vorstand die Programmgestaltung und die Anfrage der geeigneten Referenten. 120 Teilnehmer folgten den Vorträgen schließlich im Großen Saal der Deutschen Nationalbibliothek in Frankfurt. Dabei wurden thematisch Prävention von Frühgeburt, das umfassende Gebiet der Nachsorge, Nachbetreuung und Nachuntersuchungen sowie das spannende Thema von Studien im Bereich der Neonatologie aus verschiedenen Perspektiven beleuchtet. Sechzehn Aussteller präsentierten bei dieser Gelegenheit ihre Produkte aus dem Bereich der Neonatologie und unterstützten auf diese Weise die Durchführung der Veranstaltung, die von der KKH Allianz als Hauptsponsor ermöglicht wurde.

Am 17. November jährte sich erstmals der **Internationale Tag des Frühgeborenen**. Der BVDFK nahm dies zum Anlass für ein großes Familienfest vor dem Brandenburger Tor in Berlin, an dem sich alle Berliner Kinderkliniken mit vielen Aktivitäten beteiligten.



GE Healthcare



Unternehmen Leben

-Ende Jahresbericht 2010-

Nach einer Eröffnungsrede des Schirmherrn Achim Winter und von Verbands- und Klinikvertretern stiegen pünktlich um 15.00 Uhr 6.000 heliumgefüllte Ballons vor dem Brandenburger Tor in den Berliner Himmel. Die vielen Familien mit Frühchen und Geschwisterkindern, die die Berliner Kliniken eingeladen hatten, staunten nicht schlecht angesichts der Menge an Luftballons, die stellvertretend für 60.000 frühgeborene Kinder, die jährlich in Deutschland zu früh geboren werden, in die Luft gingen. Damit sind Frühgeborene die größte Kinderpatientengruppe Deutschlands.

An dieser Aktion beteiligten sich zeitgleich deutschlandweit Kliniken, Selbsthilfegruppen, Fördervereine und Nachsorgeeinrichtungen. Auch sie ließen pünktlich um 15.00 Uhr Ballons starten, um auf die jährlich in ihrer Region zu früh geborenen Kinder aufmerksam zu machen.

Angeboten war am Nachmittag seitens der Kliniken ein buntes Rahmenprogramm. Das rbb Sandmännchen hatte seinen Besuch angekündigt und ließ sich gerne mit den großen und kleinen Gästen fotografieren. In einer Teddybärklinik wurden mitgebrachte Kuschelbären, Puppenkinder und Lieblingslöwen verarztet. Darüber hinaus warteten noch viele weitere bunte Spiel- und Bastelaktivitäten auf möglichst viele kleine und große Besucher.

Wir bedanken uns ganz herzlich bei folgenden Sponsoren, die uns rund um diesen Tag unterstützten und ohne deren Engagement uns die Realisation dieser Aktionen nicht möglich gewesen wäre: