



Bundesverband  
„Das frühgeborene Kind“ e.V.

# Jahresbericht 2012

---

Am 31.12.2012 konnte unser Verband 74 Elterninitiativen inklusive 2 Landesverbänden (Baden-Württemberg und Rheinland-Pfalz) sowie 211 Fördermitglieder verzeichnen.



Im Laufe des Jahres konnte der BVDfK den **Aufbau neuer Elterninitiativen** sowohl in Gelnhausen, Oldenburg und Saarbrücken beratend unterstützen. Der Ausbau des Selbsthilfe-Netzwerks gehört zu den Aufgaben des BVDfK, um wohnortnah Familien Rat und Hilfe anbieten zu können. Leider gab es auch Auflösungen von Selbsthilfegruppen wie in Wiesbaden, Heilbronn und Leipzig, was z.B. in aufgrund verändernder Beratungsstruktur, rückläufiger Inanspruchnahme akut betroffener Eltern oder fehlender Nachfolge von langjährig Engagierten begründet ist.

Im Frühgeborenen-Informations-Zentrum wurden in 2012 lediglich zwei **Vorstandssitzungen** zur Beschlussfassung von durchzuführenden Projekten und zur Planung der Finanzen angesetzt. Darüber hinaus stimmte sich der Vorstand auf elektronischem Wege über Entscheidungen ab. Die **Delegiertenversammlung** wählte im März 2012 den gesamten Vorstand in bewährter Zusammensetzung wieder: den Vorstandsvorsitzenden Hans-Jürgen Wirthl, beide Stellvertreter Karin Jäkel und Andreas Bayer, Schriftführerin Kirsten Brettnich, Schatzmeisterin Melanie Gehrlein und als Beisitzer Martina Frühwald, Mathilde Mayer und Markus Berg.

Auch der **wissenschaftliche Beirat** steht dem BVDfK mit neun Experten aus unterschiedlichen Professionen mit ihren Fachkenntnissen für die ehrenamtliche Beiratstätigkeit weiterhin zur Verfügung.

In der Geschäftsstelle, dem **Frühgeborenen-Informations-Zentrum**, koordinierten Barbara Grieb, Katarina Eglin und Christine Eisenkopf laufende Projekte, Veranstaltungen, Presse- und Öffentlichkeitsarbeit, die Infoline, Mitgliederbetreuung sowie Bestellungen von Publikationen und Abonnements der Verbandszeitschrift. Das hauptamtliche Team wurde dabei zeitweise von den ehrenamtlich engagierten Damen Sabine Weber-Hermanowski, Marlies Dürrschmidt und Margarete Lang unterstützt.

Der Versand unserer **Informationsbroschüren** erfolgte an über 500 Besteller; die Broschüren stehen zusätzlich kostenfrei auf unserer Homepage zum Download bereit. Zudem wurde der **Ratgeber** für werdende Eltern bei drohender Frühgeburt „**Wo soll mein Kind zur Welt kommen?**“ als Beilage der Fachzeitschrift FRAUENARZT gynäkologischen Praxen zugänglich gemacht.

Die stark nachgefragte Informationsbroschüre **Frühgeborene und ihre Eltern in der Klinik** wurde im Jahr 2012 inhaltlich komplett überarbeitet und steht nun unter dem Titel **Zu früh geboren | Ein besonderer Start** in neuem Erscheinungsbild zur Verfügung. Inhaltlich geht es um hilfreiche Informationen für Eltern frühgeborener Kinder während der Zeit in der Klinik.

Die vier Ausgaben des **Verbandsmagazins „Frühgeborene“**, gingen mit den Schwerpunktthemen **Familienzentrierte Neonatologie, Gesunde Schwangerschaft, Heilsame Berührungen** sowie **Sehvermögen bei Frühgeborenen** auf aktuelle Entwicklungen und wissenswerte Aspekte bei Frühgeburt ein. 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 31.12.2012 konnten mit 746 Abonnements ein Anstieg von 58 verzeichnet werden.

In Kooperation mit der virtuellen Selbsthilfegruppe Frühchen-Netz wurden vier **Newsletter** mit diversen aktuellen Informationen per Email an Mitglieder, Frühchen-Eltern und Kooperationspartner versandt. Die Anzahl der facebook-Freunde erreichte mit 1.400 zum Jahresende 2012 einen neuen Höchststand.

**Eigene Veranstaltungen des BVDfK** in 2012: im März 2012 fand das erste bundesweite **Elternberater-Treffen** in Frankfurt/Main statt, zu dem in dem Bereich tätige Kolleginnen zu einem Erfahrungsaustausch und strukturellen Überlegungen zusammen kamen. Daraus resultierte die Erkenntnis, einen bundesweit gültigen Elternberater-Standard zu entwickeln, was in einem weiteren Treffen am 30.11.2012 in Dresden mit der Verabschiedung einer Präambel fortgeführt wurde.

Am 4./5. Mai 2012 wurde ein Seminar zur **Leitung von Frühchen-Eltern-Gruppen** in Göttingen durchgeführt. Referentin Sigrid Stiemert-Strecker brachte den Teilnehmerinnen nahe, was in diesem Kontext wissenswert ist über Gruppenprozesse in Selbsthilfegruppen, Kommunikationsregeln der Gruppe, thematische Besonderheiten für Frühchen-Eltern-Gruppen sowie zum Selbstschutz und der eigenen Psychohygiene. Das Seminar wurde vom Bundesministerium für Gesundheit gefördert.

Ein großes Projekt fand vom 6.-10. Juni 2012 im Feriendorf Kröckelbach (Odenwald) statt. Insgesamt waren 24 Familienmitglieder aus dem ganzen Bundesgebiet zum **Elternworkshop: SOS Frühchen-Familie – Perspektive in Sicht?** angereist. Dr. Dipl. psych. Martina Jotzo und ihre Kollegin Dipl. Soz. päd. Michaela Kluckert führten die teilnehmenden Eltern während der Workshop-Einheiten nach wertschätzender Betrachtung der durch die Frühgeburt bestehenden vielseitigen Belastungen hin zu verfügbaren Ressourcen, die die Familien sich bewusst machen konnten. In diesem Bewusstsein sollte es ihnen leichter gelingen, belastende Situationen zu verändern und sich als Paar und Familie weiter zu entwickeln. Während der Workshops waren Frühchen und ihre Geschwister hervorragend betreut vom Team interkreativ und dem BV-Team. Das Highlight der Aktivitäten mit den Kindern war ein Ausflug zur freiwilligen Feuerwehr im Ort, die den kleinen und großen Besuchern stolz ihre Ausrüstung vorführte. Insgesamt eine gelungene Veranstaltung, die dank Förderung durch die Barmer GEK Krankenkasse durchgeführt werden konnte.

Im Jahr 2012 konnte der Verband sein 20-jähriges Bestehen feiern und organisierte aufgrund dessen am 24./25.11.2012 einen **zweitägigen Jubiläumskongress** mit umfangreichem Themenspektrum in der Goethe-Universität in Frankfurt am Main. Dem Kongress war am 23.11. zudem eine Fachfortbildung des Universitätsklinikums Frankfurt/Main vorgeschaltet. Über 300 Teilnehmer folgten der Einladung, hörten insgesamt 25 parallel angebotene Vorträge, diskutierten in verschiedenen Foren und nahmen viele Eindrücke und Ideen mit. Maßgeblich unterstützten neben den Firmen der Industrieausstellung, der Kongressorganisation comed GmbH aus Köln auch freundlicherweise die KKH Allianz, die Techniker Krankenkasse sowie die DAK den Kongress.



Zu einer Vorstandssitzung der **GNPI** war der BVDfK ebenfalls eingeladen und hatte Gelegenheit, Stellung zu aktuell brennenden Themen der Neonatologie zu nehmen.

Der Einladung der **BAG-Selbsthilfe e.V.** zur Mitgliederversammlung nach Königswinter bei Bonn folgte unser Verband ebenso.

An folgenden **Veranstaltungen von Kooperationspartnern** nahm der BVDfK in 2012 teil:

- |              |   |
|--------------|---|
| 27.01.2012   | Frühgeborenen-Tagung der Kroschke-Stiftung in Ahrensburg  |
| 15.03.2012   | Präsentation des Babynotarzt-Wagens FELIX der Björn-Steiger-Stiftung bei Mercedes, Stuttgart  |
| 30.03.2012   | Übergabe erster FELIX in Datteln mit Grußworten des BV  |
| 18.03.2012   | Vortrag & NIDCAP Training Heidelise Als im Uniklinikum Mainz  |
| 05./07.05.12 | EFCNI European Parent Meeting in Freising (Bayern)  |
| 10.05.2012   | Vortrag im Rahmen der EFIB-Fortbildung der Uniklinik Heidelberg   |
| 22.06.2012   | Zu früh geboren – und dann? Vernetzung von Anfang an - Symposium des Zentrums für Qualität und Management im Gesundheitswesen, Hannover |
| 13./16.09.12 | GNPI Jahrestagung kombiniert mit Kinderärztekongress in Hamburg   |
| 20.09.2012   | Driving the Debate: Family-centered Care The Transformation of Máxima Medisch Centrum, Veldhoven Holland                                |
| 02.11.2012   | Workshop im Rahmen der Tagung des BV Konduktive Förderung nach Petö e.V., Berlin  |
| 15.11.2012   | Ausstellungseröffnung Fotodokumentation <i>ÜberLeben</i> im Klinikum Hanau  |
| 16.11.2012   | Uniklinik Essen: Aktion „Deine Stimme für Frühchen“   |
| 17.11.2012   | Vortrag „Frühgeborene in der Schule“ am Landeskrankenhaus Salzburg  |
| 01.12.2012   | 4. Dresdner Herbsttag in Dresden Workshop: Neo(t)räume – Schritte auf dem Weg dahin   |

Am Abend fanden die **Jubiläumsfeierlichkeiten** im ansprechenden Ambiente des Restaurants Druckwasserwerk in Frankfurt statt. Sozialminister Grüttner richtete sein Grußwort an die 200 Gäste sowie an das aktive Team des Bundesverbandes, Schirmherr Joachim Winter führte galant durchs Programm und auf der klassischen Gitarre wurden eindrucksvolle Musikeinlagen von Felix Will aus Wiesbaden vorgetragen. Nach interessanten Gesprächen und dem Dinner fügte sich die mit Spannung erwartete **Preisverleihung „PauLA“**, dem **Preis für außergewöhnliche Leistungen zum Wohle der Allerkleinsten** an. Die Laudatoren konnten die vom Berliner Künstler Rainer Kurka entworfene Frühchen-Skulptur an Frau Prof. Dr. Evelyn Kattner aus Hannover für ihr Lebenswerk und an Dr. Friedrich Porz aus Augsburg für seine Verdienste um die sozialmedizinische Nachsorge überreichen. Der Preis für das Projekt „FamilieNetz“ in Dresden wurde eine Woche später im Rahmen des Symposiums 4. Dresdner Herbsttag von Hans-Jürgen Wirthl und Barbara Grieb an Prof. Dr. Mario Rüdiger und Dr. Jörg Reichert feierlich vergeben. Die Preisverleihung wurde exklusiv von der Firma Abbott in Wiesbaden gesponsert.

Der BVDfK nahm im Jahr 2012 als **Patientenvertreter** an 18 Ausschusssitzungen des Gemeinsamen Bundesausschusses in Berlin teil. Dabei vertrat er die Interessen frühgeborener Kinder in der weiter andauernden Auseinandersetzung über die Mindestfallzahl bei Versorgung extrem frühgeborener Kinder unter 1.250g Geburtsgewicht in Perinatalzentren Level 1 und Level2. Zudem ging es um die Überarbeitung der QS-Richtlinie für Versorgung Früh- und Neugeborener in Deutschland, Veröffentlichung von Qualitätsdaten der Kliniken durch das Aqua-Institut auf der künftigen Internetplattform [www.perinatalzentren.org](http://www.perinatalzentren.org) sowie die Neufassung der Kinderrichtlinie bzgl. U-Heft und Vorsorgeuntersuchungen.

Darüber hinaus war der BVDfK an der Er- bzw. Überarbeitung folgender **AWMF-Leitlinien** beteiligt:

Prophylaxe von schweren RSV-Erkrankungen bei Risikokindern mit Palivizumab (monoklonaler Antikörper zur Krankheitsprävention von Respiratory-Syncytial-Virus (RSV)-Infektionen)

Frühgeburt an der Grenze der Lebensfähigkeit des Kindes

Empfehlungen für die strukturellen Voraussetzungen der perinatalen Versorgung in Deutschland

Sozialpädiatrische Nachsorge extrem unreifer Frühgeborener mit einem Geburtsgewicht unter 1000 Gramm (Stellungnahme)

Die AWMF ist das Netzwerk der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften in Deutschland. In der 1962 gegründeten Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF) sind derzeit 163 wissenschaftlich arbeitende medizinische Fachgesellschaften organisiert (u. a. die Gesellschaft für Neonatologie und pädiatrische Intensivmedizin GNPI).

In 2012 wurde begonnen, gemeinsam mit dem dafür berufenen Projektbeirat an dem neuen Projekt „Neo(t)räume“ zu arbeiten. Folgende Aktivitäten fanden in diesem Kontext bisher statt:



Erstellung einer Projektbroschüre

Bestellung Projektbeirat

Besichtigung von Kliniken in Salzburg, Berlin-Tempelhof, Dresden, Heidelberg sowie Besuch Design-Center Neonatologie von Dräger in Lübeck

Einrichtung Ideenportal neo(t)räume im Internet

Vorträge über neo(t)räume bei GNPI-Jahrestagung, Jubiläumskongress

Workshop: 4. Dresdner Herbsttag

Gespräche mit potenziellen Sponsoren und Projektpartnern

Symposium in Frankfurt mit Beirat und Kreativteam am 18.01.13, Träume wurden getextet

Das Projekt wird freundlicherweise gefördert von der KKH Allianz sowie den Firmen Medela und Chiesi.

Mithilfe freundlicher Unterstützung der

Knappschaft konnte die Homepage [www.fruehgeborene.de](http://www.fruehgeborene.de) ein neues Design sowie eine übersichtlichere Struktur bekommen. Informationen sind so leichter aufzufinden und für Veranstaltungen des Verbandes können sich interessierte Teilnehmer nun online anmelden. Gleichzeitig wurde ein zeitgemäßes **Shopsystem** für Bestellungen von Publikationen, Büchern sowie Nettem & Nützlichen im Internet in Betrieb genommen.

Die inzwischen 35 Bilder umfassende **Fotodokumentation *ÜberLeben*** von frühgeborenen Kindern des renommierten Fotokünstlers Walter Schels aus Hamburg erfreute sich gestiegenen Interesses. Die Bilder können als Leihgabe des BVDfK im Rahmen von Veranstaltungen ausgestellt und dadurch eine höhere Aufmerksamkeit für das Thema Frühgeborene erreicht werden. Zahlreiche Kliniken und Nachsorgeeinrichtungen machten bereits von diesem Angebot Gebrauch. Nähere Informationen zum Projekt und dem Fotokünstler Walter Schels findet man unter <http://ueberleben2009.wordpress.com/>

Das im vergangenen Jahr angekündigte Projekt „**Kontaktstellen des Bundesverbandes**“ musste aufgrund eines personellen Engpasses sowie der anderen umfangreichen Aktivitäten noch etwas zurückgestellt werden.

Anlässlich des **Welt-Frühgeborenen-Tages am 17.11.2012** wurden über den Außendienst von Abbott GmbH wieder zahlreiche Plakate an Kliniken und Arztpraxen verteilt, um auf diesen besonderen Tag aufmerksam zu machen. Auf der Homepage [www.welt-fruehgeborenen-tag.de](http://www.welt-fruehgeborenen-tag.de) und dem facebook-Auftritt konnten die Aktionen von Selbsthilfegruppen, Kliniken und anderen Initiativen veröffentlicht werden. Viele schöne Ideen waren auch in diesem Jahr dabei. Anlässlich des 17.11.2012 erstellte der HR-Fernsehsender auf der Neo-Intensivstation des Universitätsklinikums Frankfurt in Zusammenarbeit mit dem BVDfK eine Dokumentation über Versorgung Frühgeborener vor 20 Jahren und heute, die am 17.11.2012 in der Sendung Hessenschau ausgestrahlt wurde.

