

Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V.

JAHRESBERICHT 2016

Mitglieder:

Am 31.12.2016 konnte der Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. **77 Elterninitiativen** oder –gruppen der Frühchen-Selbsthilfe sowie den Landesverband Früh- und Risikogeborene e.V. in Rheinland-Pfalz zu seinen ordentlichen Mitgliedern zählen. Die Anzahl der Fördermitglieder erhöhte sich im Laufe des Jahres von 256 auf 272.

Vorstand:

Der Vorstand wurde bei der Delegiertenversammlung 2016 bis auf Kirsten Brettnich und Markus Berg, die beide nicht mehr für ihre Wiederwahl kandidierten, wiedergewählt. Die beiden vakanten Vorstandsposten übernahmen aufgrund der Wahl Silke Mittelstädt aus Rostock als Schriftführerin sowie Maja Bestvater aus Idstein als Beisitzerin.

FIZ-Team

Das hauptamtliche Team der Geschäftsstelle und der Hotline-Beratung erweiterte sich um drei zusätzliche Kolleginnen. Michèle Wohlberedt wurde zum 1.5.2016 als Assistentin der Geschäftsleitung auf geringfügiger Basis eingestellt. Ab 1. Oktober 2016 kamen die beiden Vorstands-Damen Silke Mittelstädt und Alexandra Weide als Ansprechpartnerinnen an der Hotline hinzu.



Ausgeschiedene und beigetretene Gruppen

Der Elternverein für Frühgeborene in Gießen löste sich aus Mangel an Nachwuchs Ehrenamtlicher leider auf. Auch die Elterngruppe Federleicht Dresden wird vorerst nicht mehr aktiv sein und lediglich als Ansprechpartner für Eltern aus der Region für Fragen zur Verfügung stehen. Die durch Pflegepersonal begleitete Elterngruppe in der St.-Anna-Klinik in Wuppertal hat sich durch Fusion mit einer anderen Klinik ebenfalls aufgelöst. Neu gegründet hat sich die Elterninitiative Frühgeborener in Seoul/Korea, deren Vorsitzende in Rüsselsheim und Seoul lebt und dafür sorgt, dass neueste Erkenntnisse in der hiesigen Versorgung auch in ihrem Heimatland umgesetzt werden. Kurz vor der letztjährigen DV wurde der Frühchen Leverkusener e.V. gegründet und die beiden Vorsitzenden waren auch gleich nach Frankfurt/Main gekommen, um sich mit anderen Frühchengruppen auszutauschen. Der Däumling e.V. aus Ludwigshafen am Rhein trat unserem Verband ebenso bei wie Kits e.V. am UKSH Kiel, Minilöwen Leipzig und der Förderverein der Kinderklinik Kemperhof (Koblenz).

Gründung der ersten BV-Regionalgruppe in Hannover

Die erste Frühchen-Kontaktstelle des BV wurde in Hannover gemeinsam mit engagierten Frühcheneltern vor Ort ins Leben gerufen und nennt sich Elterninitiative für Frühgeborene Hannover – Regionalgruppe Bundesverband „Das frühgeborene Kind“. Am 17.11.2016 im Rahmen eines Laternenumzugs anlässlich des Welt-Frühgeborenen-Tag stellte sich die Gruppe erstmalig offiziell vor und lud Familien aus der Region zu künftigen Treffen ein. Der BVDfK unterstützte dies mit Flyern und seinen Infobroschüren. Die Kontaktdaten der Ansprechpartnerinnen sind bei Bedarf auf der Homepage www.fruehgeborene.de unter der Rubrik **Für Eltern** und dort bei **Selbsthilfegruppen** zu finden.

Neue Kooperationspartner:

Kooperationen mit den Organisationen **ADHS Deutschland e.V.** und **BV Behinderte Pflegekinder e.V.** wurden in 2016 neu begründet, was gegenseitige Verlinkung der Homepages und Austausch von Newslettern betrifft, aber auch die Möglichkeit künftig gemeinsam gestalteter Veranstaltungen.



Ausgaben Verbandsmagazin „Frühgeborene“

Das Verbandsmagazin erschien vierteljährlich zu folgenden Schwerpunktthemen:



Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V.
Verbandsmagazin

Ausgabe 1-2016 Depression nach Frühgeburt
Ausgabe 2-2016 Frühgeborene in Pflegefamilien
Ausgabe 3-2016 AD(H)S bei Frühgeborenen
Ausgabe 4-2016 Intensivkinderkrankenpflege

Abonnements: ca. 700

www.fruehgeborene.de

Das Verbandsmagazin erhalten automatisch alle Kinderkliniken mit einer neonatologischen Intensivstation in Deutschland und kann als Einzelausgabe oder im Abonnement im Webshop bestellt werden. Ca. 700 Familien, Neo-Teammitglieder, Kinderarztpraxen, Frühförderstellen und SPZ's haben das Verbandsmagazin abonniert. Darüber hinaus erhalten unsere Kooperationspartner, politische Vertreter, Sozialministerien, Fachmagazine sowie die Redaktionen der Tagespresse automatisch ein Exemplar.

Auflage neuer Publikationen

Elterliche Belastungen nach erlebter Frühgeburt – Ergebnisse einer Online-Umfrage

überarbeitete Neuauflage „Frühgeborene in der Kinderarztpraxis“



Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V.
Übersicht Umfrageergebnis

Ausgabe 2016
Thema: Umfragergebnis, Zusammenfassung und Schlussfolgerung
für Eltern zu bestellen! Stückpreis € 2,50

www.fruehgeborene.de



Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V.
Neuaufgabe Kinderärzte-Leitfaden

Ausgabe 2016
Themen:
AD(H)S bei Frühgeborenen & Mütterliche Sorgen
Verfälschung der Eltern-Kind-Beziehung
siehe Bestellung in Material-Box IV/16

www.fruehgeborene.de

Politisches Engagement

Mit unserem **ehemaligen Vorstandsvorsitzenden Hans-Jürgen Wirthl** und unserer **stellvertretenden Vorsitzenden Sabine Leitner** war unser Verband auch in 2016 als **Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss**, dem obersten Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung der Ärzte, Zahnärzte, Psychotherapeuten, Krankenhäuser und Krankenkassen in Deutschland, vertreten.

Akkreditiert zur Teilnahme am Ausschuss Perinatalmedizin des **IQTiG Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen** in Berlin ist **BVDfK-Pressesprecherin Katarina Eglin**. Hier gilt es, optimale Qualität in der perinatalen Versorgung (vor, während und nach einer Geburt) von Familie und Kind zu diskutieren und entsprechende Empfehlungen zu erarbeiten. Unter anderem ist das Webportal www.perinatalzentren.org Gegenstand der Diskussion, welches Orientierung für Eltern auf der Suche nach einer geeigneten Klinik im näheren Umfeld bieten soll. Einen Vortrag zu diesem Thema hielt der BV im Rahmen der GNPI Jahrestagung 2016 in Frankfurt/Main, der als Artikel im Fachmagazin pädiatrie hautnah erschien (s. Pressespiegel Homepage).

Mitwirkung unseres Verbandes an AWMF-Leitlinien:

- 1) Psychosoziale Versorgung von Familien früh- und kranker Neugeborener am Perinatalzentrum (Barbara Grieb)
- 2) Prävention und Therapie der drohenden Frühgeburt (Barbara Grieb)
- 3) RSV (Katarina Eglin)

Politische Arbeit / Projekte

Netzwerk Neonatologie

Der Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V., aktiver Partner seit Gründung des Netzwerks in 2013, übernahm Anfang 2016 die koordinativen Aufgaben von Miller & Meier Consulting. Die konstruktive Zusammenarbeit mit den Experten von Miller & Meier Consulting besteht weiterhin auf beratender Ebene zu ausgewählten Themen.

Hinsichtlich von Reformplänen der Pflegeausbildung wurden diverse Möglichkeiten genutzt, uns für den Erhalt der spezialisierten Kinderkrankenpflege einzusetzen, u.a.

- in Gesprächen mit Bundestagsabgeordneten verschiedener Fraktionen, z.B. Birgt Wöllert, DIE LINKE, Astrid Timmermann-Fechter, CDU und Martina Stamm-Fibich, SPD
- Teilnahme an Anhörung im Petitionsausschuss zum Erhalt der Kinderkrankenpflege
- Teilnahme an Diskussionen bei parlamentarischer Veranstaltung mit Bundesgesundheitsminister Gröhe am 30.04.2016 in Moosburg/Isar
- Teilnahme an öffentlicher Anhörung zur Reform des Pflegeberufe-Gesetz am 30.05.2016

Eigene Netzwerk-Veranstaltungen wurden für den Austausch mit politischen Vertretern zu Handlungsbedarf in der Neonatologie genutzt

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

Politische Arbeit

Netzwerk Neonatologie

Parlamentarische Veranstaltung mit Dr. Katja Leikert, MdB CDU Bundestagsfraktion am 30.06.2016 im Frankfurter Presseclub



www.fruehgeborene.de

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

Politische Arbeit – Netzwerk Neonatologie

Parlamentarischer Abend mit Bundestagsabgeordneten verschiedener Fraktionen und Netzwerk-Partnern am 24.11.2016 in der Hörsaalruine der Charité Berlin



www.fruehgeborene.de

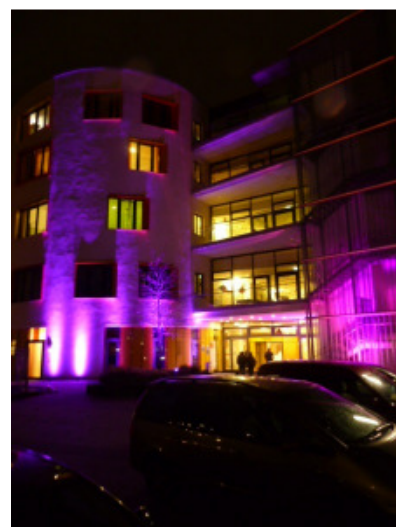
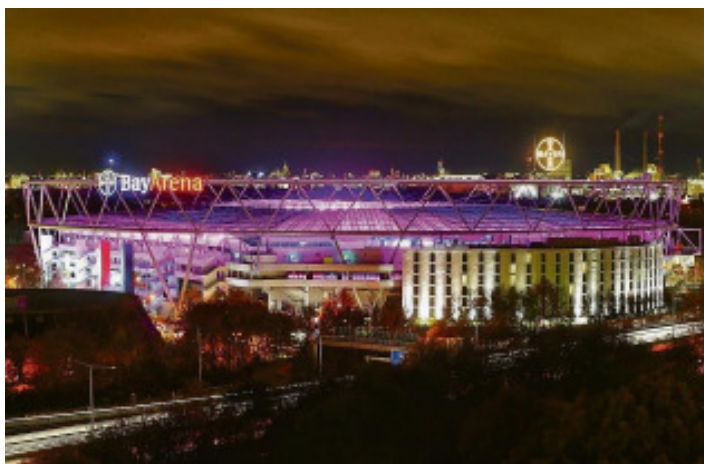
Projekte

Welt-Frühgeborenen-Tag am 17.11.

Das Netzwerk Neonatologie führte wieder eine Postkartenaktion an Parlamentarier durch, um frühgeborene Kinder als größte Kinderpatientengruppe Deutschlands ins Bewusstsein zu bringen. Daran beteiligten sich das Selbsthilfe-Netzwerk unseres Verbandes sowie alle Netzwerk-Partner.



Die eigens für diesen Tag aufgesetzte Homepage zeigt die vielen Aktivitäten, die in Deutschland jedes Jahr am 17.11., dem Welt-Frühgeborenen-Tag, umgesetzt werden. Dieses Mal hatte unser Verband die globale Aktion „Purple for Premies“ in Deutschland bekannter gemacht und dazu aufgerufen, auch hier markante Gebäude und Sehenswürdigkeiten am 17.11. in lila Licht zu tauchen. Das Ergebnis war überwältigend: in ca. 20 deutschen Städten wurde dem Aufruf mit viel Idealismus und Stolz gefolgt und viele Gebäude erstrahlten lila an diesem Abend und in dieser Nacht. Ein Video des Bundesverbandes zeigt die verschiedenen lila beleuchteten Gebäude auf der Homepage www.welt-fruehgeborenen-tag.de



Das **Poster zum Welt-Frühgeborenen-Tag** nahm in diesem Jahr Bezug auf Muttermilch für FG. Rund 2.500 Exemplare wurden in Kinderkliniken zum Aushang gebracht.



Fortbildungsangebote

In Kooperation mit der wissenschaftlichen Fachgesellschaft GNPI erarbeitete eine Fachgruppe des BV „Das frühgeborene Kind“ e.V. ein Curriculum für die Weiterbildung von Fachpersonal, welches die seit 1.7.2014 vorgeschriebene **professionelle psychosoziale Elternbegleitung** in Perinatalzentren durchführt. Hierbei geht es um psychologische und sozialrechtliche Beratung von werdenden Eltern bei drohender Frühgeburt sowie von frisch betroffenen Eltern, deren frühgeborene Kinder auf einer neonatologischen Intensivstation medizinisch behandelt werden, um sie in der für sie äußerst belastenden Situation zu stärken und in die Versorgung ihrer Kinder bestmöglich einzubinden.

Die Weiterbildung begann in 2016 mit jeweils zwei einwöchigen Modulen und erfuhr sehr viel positives Feedback von den 20 Teilnehmerinnen und Teilnehmern des ersten Kurses.



Das erste Mal fanden die durch unseren Verband halbjährlich organisierten **Qualitätszirkel für psychosoziale Elternberatung** in verschiedenen Kliniken statt, um Konzept und Räumlichkeiten der dortigen Elternberatung kennen zu lernen. Am **20. Mai** waren rund 20 Elternberatende aus ganz Deutschland zu Gast bei dem Elternberater-Team Frühstart am **Universitätsklinikum in Essen**. Am **28. Oktober 2016** tagten am **Ev. Krankenhaus in Bielefeld** nach der Klinikführung ebenfalls ca. 20 Elternberatende zum Thema „Emotional stabilisierende Begleitung von Eltern in der Neonatologie“.



Projekt Frühchen-Puppe Lewis

Mit der lebensecht nachgebildeten Frühchenpuppe, die in ihren Proportionen einem frühgeborenen Kind der 28. SSW entspricht und ca. 700-800g auf die Waage bringt, können sowohl Eltern als auch angehende Pflegefachkräfte das Handling und die Lagerung üben, bevor die Versorgung am realen Kind folgt. Zahlreiche Kliniken bewarben sich bei unserem Verband um eine solche Puppe. Die stetig laufende Spendenaktion sorgt dafür, dass immer dann eine Puppe an eine Klinik übergeben werden kann, sobald € 500 Spendengelder erreicht sind. In 2016 konnte folgenden Kliniken ein Lewis übergeben werden:



Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V.
Charity-Aktion Frühchen-Puppe Lewis

Übergaben an

- Neo in Flensburg
- Neo in Osnabrück
- Neo in Rostock
- Neo in Mannheim
- Klinikum Hagen
- Neo in Gelnhausen
- Neo in Schwäbisch-Hall anlässlich 20 jähriges Jubiläum Elternverein
- Neo in Leverkusen
- Neo in Erfurt
- Neo in Saarbrücken
- Neo in Tübingen
- Eltern-Baby-Zentrum Salzburg
- Neo in Wiesbaden
- Neo Uniklinik Essen






www.fruehgeborene.de

Projekt Webportal Neo(t)räume

Das Portal neo(t)räume® zeigt Anforderungen an moderne Räume einer neonatologischen Station und ihre detaillierte Ausstattung. Die innenarchitektonischen Entwürfe berücksichtigen aktuelle Anforderungen, welche sich aus einer konsequenten Umsetzung der [Leitsätze zur entwicklungsfördernden Betreuung von Frühgeborenen in der Neonatologie](#) ergeben. Sehr zu unserer Bestürzung verstarb der Grafiker unseres Projekts, Holmer Schleyerbach, im Frühjahr 2016 ganz plötzlich, sodass die weitere Ausarbeitung zunächst nicht weitergeführt werden konnte. Mit finanzieller Unterstützung von MedCareVisions GmbH wurde im Herbst 2016 an der Darstellung zweier weiterer Räumlichkeiten weitergearbeitet: Aufenthaltsraum für neonatologische Teams und dem Abschiedsraum für versterbende oder verstorbene Frühgeborene und ihre Angehörigen.



Projekt Fotodokumentation ÜberLeben von frühgeborenen Kindern

Der BV „Das frühgeborene Kind“ e.V. beauftragte in 2009 den renommierten Fotokünstler Walter Schels aus Hamburg mit der Erstellung einer Fotoserie von sieben extrem frühgeborenen Kindern, die kurz nach ihrer Geburt und dann nochmals im Alter von 2 Jahren und 5 Jahren fotografiert wurden. Die Ausstellung konnte in 2016 an folgenden Standorten gezeigt werden:

- Rosenheim
- Bad Homburg im Rahmen eines Thementages der Firma Milupa
- Frankfurt (Hebammen-Fortbildung)
- Nürnberg
- Frankfurt (FORUM Das frühgeborene Kind)



Neues Projekt: „Leitsätze Palliativversorgung und Trauerbegleitung in Peri- und Neonatologie“

Im Oktober 2016 nahm eine interdisziplinäre Experten-Arbeitsgruppe die Erarbeitung von Leitsätzen auf, die einen Handlungsrahmen für beteiligte Teams in der Betreuung, Beratung und Begleitung von Familien in der Zeit vor, während und nach dem Versterben eines ungeborenen oder neugeborenen Kindes ohne Lebenschance an die Hand geben. Die Finalisierung der Leitsätze ist für Herbst 2017 geplant.



Neues Projekt: App für Geschwister von Frühgeborenen



Geschwister im Kleinkindalter können oft die Situation nicht einordnen, wenn das erwartete Geschwisterchen zu früh geboren wird und sich dadurch der gewohnte Alltag plötzlich verändert. Mithilfe der App lesen Betreuungspersonen den Geschwistern die Geschichte von Tiger Tassilo vor, der erklärt, was sich auf einer neonatologischen Station alles so abspielt und warum – kindgerecht natürlich. Ergänzt wird dies durch einen Kreativbereich, sodass Geschwister auch etwas dazu beitragen können, dass das frühgeborene Geschwisterchen bald nach Hause kommen kann. Die App entsteht in Zusammenarbeit mit dem Unternehmen kids interactive aus Erfurt. Dieses ist auf Konzeption und Realisierung interaktiver **Lern- und Spielmedien** für junge Zielgruppen spezialisiert.

FORUM Das frühgeborene Kind 2016 - Symposium am 11./12. Nov. 2016

Gemeinsam geht mehr – interdisziplinäres Handeln zugunsten Frühgeborener und ihrer Familien

Dieser Kongress sollte alle handelnden Akteure der Frühgeborenenversorgung direkt miteinander in Kontakt bringen mit dem Ziel, mehr Transparenz in die Abfolge von Behandlungsprozessen zu bringen und mögliche Schnittstellenprobleme auszuschließen. Mit hochwertigen Vorträgen und einem World-Café sowie der Interaktion mit betroffenen Eltern konnte das gut gelingen.



Mit der Verleihung des PauLA-Preises zeichnet der Bundesverband Projekte, Institutionen und die dahinter stehenden Menschen aus, die sich bereits seit Jahren mit besonderem Engagement und Herzblut für die Bedürfnisse von zu früh geborenen Kindern und deren Familien einsetzen.



Teilnahme an weiteren Kongressen, Workshops und Arbeitsgruppen

Beiratssitzung Zentrum für Qualität und Management im Gesundheitswesen Hannover

Internationales Still Symposium in Berlin

Jahrestagung GNPI in Frankfurt am Main (Vortragssession BV)

Jahrestagung der SGKJ in Bad Nauheim (Vortrag B. Grieb)

Jahrestagung der DGKJ in Hamburg (Vortrag B. Grieb)

Hebammen-Fachtag in Frankfurt (Vortrag K. Eglin)

Vorstellung BV-Aktivitäten bei Mitarbeitertagung Milupa Bad Homburg

Arbeitskreis 3 Kindernetzwerk „Pflege und Versorgung chronisch kranker Kinder“

Vorstellung Harl.e.kin-Broschüre im Bayerischen Sozialministerium München (Grußwort)

2. Pädiatrisches Dysphargie-Symposium Darmstadt (Infostand)

Erweiterung Hotline-Beratungsangebot:

ab 1.10.2016 kostenfreie Servicenummer und kompetente, erfahrene Frühchen-Mamas als Ansprechpartnerinnen am Telefon

Viel zu früh und viel zu klein,
aber nicht allein...

Neu!
Ab sofort sind wir
kostenfrei an 5
Tagen! Wache zu
erreichen!

Die neue Nummer gegen
Frühchen-Kummer
Unsere Hotline
0800 - 875 877 0
kostenfreie Servicenummer
Mo, Di, Do, Fr 9.00-12.00 Uhr
Mi 16.00-19.00 Uhr

RAT & HILFE
von erfahrenen
Frühchen-Mamas
rund um Ihre
Frühgeborenen

Wir sind für Sie da
Aptawelt

Herzlichen Dank an alle, die unser Engagement in 2016 begleitet und unterstützt haben!

Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V.

Mitglieder, Sponsoren, Förderer, Spender,
ehrenamtlich Mitwirkende
Kooperationspartner
Projektbeauftragte
FIZ-Team

BARMER GEK
abbvie
KICK Kindliche Kompetenz
medela
TK Techniker
MED CARE
Aptawelt Heute für morgen.

DANKE!

GKV Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene

www.fruehgeborene.de