



Bundesverband
„Das frühgeborene Kind“ e.V.

Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V.

JAHRESBERICHT 2017

Mitglieder

Am 31.12.2017 konnte der Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. 75 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 272 auf 295.

FIZ-Team

Ab Herbst 2017 verstärkte Barbara Lindemann das 4-köpfige FIZ-Team als Ansprechpartnerin für unsere Selbsthilfegruppen und organisierte ein Auftakttreffen für erwachsene Frühgeborene, aus dem ggf. eine entsprechende Selbsthilfegruppe entstehen könnte. Für ihr 10jähriges Dienstjubiläum wurde Christine Eisenkopf geehrt, die sich in dieser Zeit immer sorgfältig und verantwortungsvoll um die Vereinsverwaltung, das Bestellwesen und die Buchhaltung gekümmert hat.

Ausgeschiedene und beigetretene Gruppen

Aufgrund der Auflösung der virtuellen Selbsthilfegruppe Frühchen-Netz e.V. und des Vereins „Tapferes Schneiderlein“ in Saalfeld wurde auch deren Mitgliedschaft im Verband aufgelöst.

Am Aufbau der BV-Regionalgruppe in Hannover wurde weitergearbeitet und mit zwei weiteren Selbsthilfegruppen-Vertretern (Göttingen und München) das erste Selbsthilfe-Gruppen Coaching in Isernhagen bei Hannover durchgeführt.

Neue Büroräume für Geschäftsstelle

Für eine maßgebliche Veränderung des Arbeitsumfelds in 2017 sorgte der Bezug einer größeren Bürofläche in Frankfurt-Sachsenhausen. Dieser Schritt war einerseits dem wachsenden Team mit 7 TZ – Angestellte / geringfügig Beschäftigten geschuldet als auch den vielfältigen Nutzungsmöglichkeiten zur Veranstaltung von Seminaren, Fortbildungen und Meetings. Am 15.09.2017 fand zur Einweihung ein Tag der offenen Tür statt, der mit ca. 40 Gästen aus nah und fern gut besucht war.



Neue Kooperationspartner

Sowohl der Bundesverband Verwaiste Eltern und Geschwister in Deutschland e.V. als auch die Deutsche Gesellschaft für Babymassage DGBM e.V. kamen in 2017 als neue Kooperationspartner hinzu.

Botschafter für die Aller kleinsten

Im Vorlauf zum 25-jährigen Jubiläum unseres Verbandes, der am 21.11.1992 in Frankfurt/Main gegründet wurde, erklärten sich Sebastian Fitzek, erfolgreicher Thriller-Autor und Frühchenvater aus Berlin und Eva Sachenbacher – Stehle, ehem. Goldmedaillengewinnerin im Skilanglauf und selbst ein ehemaliges Frühchen bereit, die Verbandsaktivitäten als aktive Botschafter zu unterstützen.



Sebastian Fitzek nahm beispielsweise teil an der Pressekonferenz anlässlich des GoLive der im Auftrag des BVDfK entwickelten App „Hallo Frühchen“, unterstützte gemeinsam mit Evi Stehle die Kampagne „Kleine Helden – große Helfer“ durch einen Video-Einspieler auf der Kampagnen-Homepage www.kleine-helden.org und brachte sich durch eine unterhaltsame Benefizlesung anlässlich der Eröffnung des Eltern-Baby-Familien-Zentrums an der Kinderklinik Passau sowie einem Statement aus Sicht von Frühcheneltern beim feierlichen Festakt am 17.11.2017 ein.

Fundraising

Mit der Überarbeitung des Fundraising-Konzepts wurde Frau Sabine Volkert mit ihrer Agentur Guerilla Fundraising Mannheim vom Verband beauftragt. Es galt zunächst, die Fundraising-Struktur professioneller aufzustellen, die Spendenmöglichkeiten auf der Homepage zu aktualisieren und eine Dankeskultur zu entwickeln.

Projekte 2017

Erweiterung Hotline-Erreichbarkeit

Die seit Herbst 2016 werktäglich erreichbare Hotline 0800 – 875 877 0 kann ausschließlich von Anrufern aus Deutschland kostenfrei angewählt werden. Daher wurde jetzt auch für Eltern aus Österreich eine Servicenummer aufgeschaltet, die sich unter 0800 – 878 877 ebenfalls kostenfrei an die Hotline-Beraterinnen in Deutschland, Alexandra Weide und Silke Mittelstädt, wenden können. Das Projekt wird für die Dauer von drei Jahren dankenswerter Weise unterstützt von Aptawelt.

APP für Geschwister von Frühchen

Ende September 2017 konnte die auf Initiative des BVDfK entwickelte App „Hallo Frühchen“ der Öffentlichkeit präsentiert werden. Maskottchen Tiger Tassilo bringt Frühgeborenen-Geschwistern im Vorschulalter kindgerecht nahe, was passiert, wenn ein Baby zu früh geboren wird und bietet neben einem Fotobereich für erste Bilder vom frühgeborenen Geschwisterchen einen Kreativbereich mit Anregungen, was die „großen“ Geschwister für ihr frühgeborenes Geschwisterchen basteln können. Dieses Projekt wurde in den eineinhalb Jahren der Entwicklung durch das Medienunternehmen KIDS interaktive von unserem Projektbeauftragten Daniel Piek (Student Soziale Arbeit und Bruder eines ehemaligen Frühchens) betreut. Die App steht nun kostenfrei in allen App-Stores zum Download zur Verfügung und wurde mit freundlicher Unterstützung der BARMER realisiert.



Reittherapie – Wochenende

Auch das Reittherapie-Wochenende mit 10 Familien fand im September 2017 bereits zum wiederholten Male auf dem Sonnenhof bei Stuttgart statt. Die ausgebildete Reittherapeutin Pia sorgt in einfühlsamer Weise dafür, dass zehn Frühchen mit Handicap auf dem Pferderücken beweglicher werden, die Angst vor Pferden verlieren und für diese treuen Tiere zunehmend auch Verantwortung übernehmen. Angebote für die gesamte Familie, wie z.B. altersgerechte Spielangebote für Geschwisterkinder, Gesprächskreis für die Eltern und gemeinsame Erlebnisse wie Grillabend runden die mehrtägige Veranstaltung ab. Dieses Projekt konnte durchgeführt werden mit freundlicher Unterstützung von AbbVie Deutschland GmbH.



Das Deutsche Kuratorium für Therapeutisches Reiten DKThR hat multizentrische Studien initiiert, um die Wirksamkeit der sogenannten Hippotherapie bei bewegungsgestörten Menschen wissenschaftlich zu belegen und dadurch die Übernahme der Therapiekosten durch Krankenkassen zu erreichen.

Stärkung der bundesweiten Frühchen – Selbsthilfe

Um regionale Frühchen-Selbsthilfegruppen besser zu unterstützen, bot unser Verband am 14. und 15. Oktober 2017 ein Selbsthilfe-Coaching im Hotel Auszeit in Hannover – Isernhagen an. Ehrenamtliche aus ganz Deutschland waren dazu eingeladen. Vertreterinnen diverser Selbsthilfeforen setzten sich mit Themen auseinander, die ihren regionalen Einsatz betreffen wie z.B. Rolle der Selbsthilfe, Schutz vor Selbst-Überforderung als Aktive(r) und Fundraising unter der Maßgabe von Neutralität und Unabhängigkeit der Selbsthilfe. Ehrenamt verdient auch Anerkennung. Eine gemeinsame Unternehmung, nämlich die einer exklusiven Schlossbesichtigung im Welfenschloss Marienburg, stärkt das Wir-Bewusstsein, bleibt als verbindende und schöne Erinnerung und motiviert, ein Teil des Selbsthilfe-Netzwerks zu sein und zu bleiben. Ermöglicht wurde dieses Projekt durch die Selbsthilfeförderung der GKV Gemeinschaftliche Selbsthilfeförderung auf Bundesebene.



Online - Kampagne „Kleine Helden – ganz groß“

Diese Kampagne ist eine Kooperation, initiiert vom Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V., gemeinsam mit der [Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin \(GNPI\)](#), der [Süddeutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e.V.](#) sowie der [Kinderklinik Dritter Orden Passau](#).

Die Homepage www.kleine-helden.org dient der Kampagne als Plattform für beispielhafte, innovative Versorgungskonzepte in der Neonatologie, um sichtbar zu machen, welche Qualität der Frühgeborenen-Versorgung in Deutschland inzwischen möglich ist. Die **Kampagne „Kleine Helden – große Helfer“** zeigt anhand von sechs Themenschwerpunkten, wie engagiert und fortschrittlich bereits einige medizinische Einrichtungen auf die Bedürfnisse von Frühgeborenen eingehen und was Kliniken leisten können, um einen optimalen Start ins Leben zu fördern. Innerhalb von 6 Monaten wurden 6 Kernbotschaften über Fachpresse, Politik und Öffentlichkeit kommuniziert und auch die sozialen Medien dafür genutzt. Deutlich machen auch zehn Geschichten kleiner Helden, worauf es den Familien in der ersten Zeit nach der Frühgeburt ankommt. Unterstützt wurde das Projekt von Beginn an von Medela GmbH, weitere Förderer sind das Hessische Ministerium für Soziales und Integration sowie die Unternehmen AbbVie Deutschland GmbH, Aptawelt, Chiesi und Milupa.

Die Kampagne wurde der Kommission Nationale Gesundheitsziele, hier der AG „Gesund rund um die Geburt“ vorgestellt sowie um Anerkennung als Initiative im Rahmen dieses Nationalen Gesundheitsziels beworben.



Politische Arbeit – Netzwerk Neonatologie

Der Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. koordiniert die Aktivitäten des Netzwerk Neonatologie seit Anfang 2016. Dazu gehört neben der Organisation und Ausrichtung mindestens zweier parlamentarischer Veranstaltung jährlich auch die Stärkung des Netzwerks durch weitere Berufsgruppen und Vertreter von Fachgesellschaften. So konnte das Netzwerk in 2017 erweitert werden durch Beteiligung der Gesellschaft Kinderkliniken und -abteilungen in Deutschland GKinD sowie der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin DGKJ.

Die politische Beratung des Netzwerks erfolgt indessen weiterhin durch Experten von Miller & Meier Consulting aus Berlin, mit deren Unterstützung zwei parlamentarische Veranstaltungen in 2017 stattfanden, nämlich im Mai 2017 im Universitätsklinikum Erlangen mit Martina Stamm – Fibich (SPD) und im November 2017 anlässlich des vorgesehenen Praxisbesuches von Erich Irlstorfer (CDU/CSU) und Beate Walter – Rosenheimer (Bündnis 90/ Die Grünen) anlässlich der Eröffnung des EFBZ in Passau, die jedoch aufgrund der schwierigen Regierungsbildung Termine in Berlin wahrzunehmen hatten.

Dennoch waren einige Netzwerkpartner vor Ort, darunter auch Vertreter*innen der Förderpartner in 2017: AbbVie Deutschland GmbH, Medela GmbH, Chiesi GmbH und Kreienbaum Neoscience GmbH.

Politische Arbeit – Patientenvertretung und Gremien

Hinzu kam die Patientenvertretung in diversen politischen Gremien, wie z.B. im Gemeinsamen Bundesausschuss in Berlin, wo Hans-Jürgen Wirthl und Sabine Leitner bei zahlreichen Sitzungen und Unterausschuss-Sitzungen vertreten waren. An den Zusammenkünften der Bundesfachgruppe Perinatalmedizin im Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen in Berlin nimmt Katarina Eglin als Vertreterin für Eltern teil.

An der Erarbeitung bzw. Überarbeitung von Leitlinien der AWMF ist der Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. als Elternvertretung ebenfalls beteiligt. Aktuell war das in 2017 der Fall bei folgenden Leitlinien:

Psychosoziale Versorgung von Familien früh – und kranker Neugeborener am

Perinatalzentrum (Barbara Mitschdörfer)

RSV – Richtlinien (Katarina Eglin)

Politische Arbeit - Einsatz für den Erhalt der sozialmedizinischen Nachsorge

Krankenkassen gehen dazu über, die Kosten für gesetzlich festgeschriebene Leistungen wie der sozialmedizinischen Nachsorge nicht mehr vollständig zu übernehmen. Lediglich der medizinische Anteil daran soll weiterhin gedeckt sein. Da das konträr zu den im Sozialgesetzbuch verankerten Leistungsansprüchen und den nachweislich positiven Effekten des sozialen Anteils der Leistung steht, liefen dazu Hintergrundgespräche mit: MdB Frau Martina Stamm – Fiebig (SPD), MdB Frau Ulrike Bahr (SPD), Andreas Podeswik, Geschäftsführer Bunter Kreis e.V. und Frau Barbara Mitschdörfer – Vorsitzende des BVDfK e.V.



Welt-Frühgeborenen-Tag 17.11.2017

Die vor einigen Jahren ins Leben gerufene weltweite Aktion Purple for Premies führte auch in Deutschland wieder zu vielfältiger Beleuchtung von berühmten Gebäuden, Fußballstadien und Kliniken, um auf die Belange der Frühgeborenen aufmerksam zu machen. Auch Laternenumzüge mit lila Kerzen, die mit den ehemaligen Frühchen zusammen auf die Beine gestellt wurden, sind inzwischen der große Renner. Viele der Aktionen sind auf der Aktions-Homepage www.welt-fruehgeborenen-tag.de als Video zu sehen. Zudem wurden durch 2500 Plakate zum Thema Kleine Helden – große Helfer auf diesen besonderen Tag aufmerksam gemacht.

Qualifizierung psychosoziale Elternberatung

In der Regel zweimal im Jahr bietet unser Verband Elternberatenden aus dem ganzen Bundesgebiet die Teilnahme am sogenannten Qualitätszirkel Elternberatung an. Dies ist eine Fortbildung auf freiwilliger Basis zur Erhöhung der Beratungsqualität, worauf ein Teil der Eltern von zu früh geborenen Kindern in Perinatalzentren Anspruch hat. Am 5. und 6. Mai 2017 trafen sich etwa 35 Teilnehmende in Berlin, um sich zu den Themen Begleitung von Familien mit Migrationshintergrund sowie Sterbe- und Trauerbegleitung auszutauschen und weiter zu qualifizieren.

Die Weiterqualifizierung „Einführung in die professionelle psychosoziale Elternberatung im Perinatalzentrum“ in Kooperation mit der GNPI wird seit 2016 als zweimal einwöchiges Modul in der Tagungsstätte der Evangelischen Akademie in Loccum-Rehburg (Niedersachsen) angeboten. Es ist eine sehr praxisnahe Schulung zu Grundlagen von Elternberatung, sozialrechtlichen Ansprüchen, bestehenden Konzepten und vielem mehr. Von den bisherigen Teilnehmern kam hinsichtlich der Inhalte und der Dozent*innen ein sehr gutes Feedback.

Verbandsmagazin

Das Verbandsmagazin des BVDfK erscheint seit vielen Jahren einmal im Quartal und behandelt verschiedene Schwerpunktthemen, die alle mit Frühgeburt in Verbindung stehen. Alle Perinatalzentren erhalten als Service ein kostenfreies Exemplar jeder Ausgabe, ansonsten kann es als Abonnement bestellt werden. Mitglieder erhalten das Verbandsmagazin automatisch und kostenfrei zugesandt. Bestehende Abonnements ca. 700 St.

Die Themen der einzelnen Ausgaben lauteten in 2017:

Entwicklungsprognosen	1/17
Frauenmilchbanken	2/17
Gesunde Zähne	3/17
Ernährungsprobleme	4/17

Neuaufgabe Nachsorgepass

Die Projektgruppe Nachsorgepass der Hamburger Eltern-Selbsthilfe „Frühstart e.V.“ initiierte die Erarbeitung eines Ordners für Frühcheneltern, in denen alle Dokumente mit Diagnosen, Behandlung und Medikationsplan der Kinder zusammengefasst werden können, um nachfolgenden Therapeuten einen schnellen Überblick über den bisherigen gesundheitlichen Verlauf der Frühchen zu geben.

In 2017 wurde die inzwischen 3. Auflage unter Beteiligung des BVDfK gedruckt und ist jetzt für Eltern neben der Möglichkeit, einen Nachsorgepass über Frühstart e.V. Hamburg zu bestellen, auch über den Frühchen-Shop im Internet erhältlich.

Neuaufgabe Frühchen Tagebücher

Aufgrund der hohen Nachfrage durch Kliniken, die die Tagebücher sehr gerne an die von ihnen betreuten Eltern übergeben, war die 2. Auflage sehr schnell vergriffen. Mit freundlicher Unterstützung von GlaxoSmithKline konnte in 2017 eine weitere Auflage von je 2.500 Stück in hellblau und rosa gedruckt werden.



Charity – Aktion Frühchen Puppe Lewis

Puppenkünstlerin Ursula Konhäuser fertigt seit einigen Jahren exklusiv in Handarbeit gefertigte Frühchen-Puppen für unsere Charity-Aktion an. Lebensecht gestaltete Puppen mit nahezu realistischen Proportionen eines Frühchens der 28. SSW werden von unserem Verband an neonatologische Stationen in Deutschland, Österreich und der Schweiz überreicht, sobald € 500 Spende pro Puppe zusammengekommen sind. Bereits über 40 Kliniken erhielten eine Puppe zur Anleitung für frischgebackene Frühchen-Eltern, um sie möglichst von Beginn an in die Versorgung ihres Babys einzubinden. In 2017 konnten folgende Kliniken mit einer Frühchenpuppe ausgestattet werden:

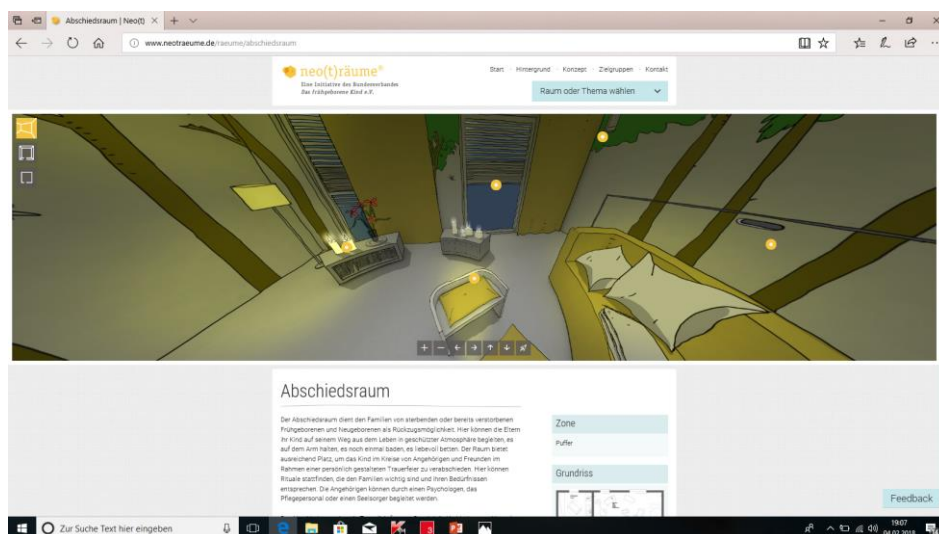
Kinderklinik Lüneburg
Kinderklinik Worms
Uniklinik Frankfurt / Station 14/2
Städtisches Klinikum Frankfurt – Höchst
C`knopfsche Kinderklinik Nürnberg
Kinderklinik Fürth
Kinderklinik Rosenheim

Projekt PaluTiN

Der BVDfK hat es sich zur Aufgabe gemacht, gemeinsam mit einer interdisziplinären Gruppe hochrenommierter Experten ihres Fachs zehn Leitsätze für Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Peri – und Neonatologie zu erarbeiten, um Beratenden einen qualitativ hochwertigen Orientierungs- und Handlungsrahmen an die Hand zu geben. Die für Eltern wichtigen Aspekte wurden durch zwei betroffene Mütter, die eines ihrer Kinder kurz nach deren Geburt verloren, in die Arbeitsgruppe eingebracht. Im September 2017 gab es Gelegenheit, bei einer zweitägigen Arbeitssitzung in Frankfurt/Main vorhandene Formulierungen zu diskutieren und weiter auszufeuern, um mit treffenden Formulierungen zu vermitteln, worauf es in der Beratung und Begleitung von Familien ankommt, deren Neugeborenes keine große Lebenserwartung hat oder eventuell bereits still geboren wurde. Die Begleitung und Beratung betrifft die Phasen vor – während – und nach der Geburt. Die Finalisierung des Projekts steht Anfang 2018 auf der Agenda und wurde von der KKH Kaufmännische Krankenkasse gefördert.

Projekt neo(t)räume®

Auch an dem Dauerprojekt des BVDfK, dem Webportal www.neotraeume.de zur Darstellung innovativer räumlicher Gestaltungskonzepte einer NICU inkl. Empfehlungen zur Ausstattung und praktischen Nutzung wurde in 2017 in Zusammenarbeit mit dem Projektbeirat weitergearbeitet. Ein sogenannter Abschiedsraum wurde konzipiert, der in Kliniken für den würdevollen Abschied von einem sterbenden oder verstorbenen Kind benötigt wird und eine angemessene Ausstattung vorsehen sollte. Das Ergebnis kann jederzeit in 2 D, 3 D und 360° Rundumschau auf der Website www.neotraeume.de eingesehen werden. Die Erarbeitung konnte durch die freundliche Unterstützung von MedCareVision GmbH umgesetzt werden.



Projekt Fotodokumentation ÜberLeben

Auf der Internetseite <http://ueberleben2009.wordpress.com/> erfährt man alle wichtigen Informationen zu der Fotodokumentation von Fotokünstler Walter Schels aus Hamburg, der über einen Zeitraum von 5 Jahren Porträts von 7 frühgeborenen Kindern in verschiedenen Lebensphasen anfertigte und damit die Entwicklung dieser Kinder gut eingefangen hat. Die Fotodokumentation war als Wanderausstellung in 2017 in folgenden Städten zu sehen:

Ausstellungen 2017 in: Passau – Forum Das frühgeborene Kind
Städtische Kliniken Mönchengladbach
Perinatalzentrum Hamburg - Altona

Veranstaltungen / Kongresse

Der Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. war in 2017 mit einem Stand und/oder Vorträgen bei folgenden Veranstaltungen vertreten:

- EFCNI Parent Organisation Meeting, Freising (01.2017)
- Delegiertenversammlung BVDfK 2017 (03.2017)
- Kindernetzwerk Tagung in Frankfurt/Main (Off-Label Use in der Pädiatrie) (05.2017)
- Einweihung ElternBabyFamilienZentrum Passau (11.2017)
- Jahrestagung DGKJ in Köln
- Lupus – Schwangerenseminar in Königswinter (10.2017)
- Kinderhospizforum in Essen (11.2017)
- Perinataalkongress in Berlin (12.2017)



Ausblick 2018

Das 25. Jubiläum des BVDfK wird am 26.04.2018 im Rahmen einer feierlichen Abendveranstaltung in Berlin mit geladenen Gästen begangen. Am Tag darauf wird zum ersten Mal eine ZukunftsWerkstatt Frühgeborene, ebenfalls in Berlin, stattfinden mit dem Ziel, interdisziplinär erarbeitete Ergebnisse in Form von Aktionsplänen umzusetzen.

Die Fertigstellung der PaulTiN-Leitsätze ist im Frühjahr 2018 geplant. Darüber hinaus stehen bereits einige Veranstaltungen fest, die einerseits im Namen des Netzwerk Neonatologie www.netzwerk-neonatologie.de mit dem 11. Netzwerk-Treffen am 26.4. in Berlin als auch im Namen des BVDfK organisiert werden:

im Rahmen der GNPI – Jahrestagung vom 7.-9. Juni 2018 in Rostock wird der BVDfK eine abwechslungsreiche Vortragssession anbieten können, die Elternberatertreffen 2018 werden im Mai 2018 in München – Harlaching sowie im September 2018 in Lübeck ausgerichtet. Das Coaching der Frühchen – Selbsthilfe bietet der BVDfK im Juni 2018 in Ulm sowie Mitte September 2018 in Isernhagen bei Hannover an.

Der Bundesverband „ Das frühgeborene Kind“ e.V. bedankt sich bei allen Mitgliedern, Spendern, Sponsoren, ehrenamtlich Mitwirkenden, Kooperationspartnern, den Projektbeauftragten und dem FIZ – Team für die großartige Unterstützung in 2017!!!

