



Bundesverband  
„Das frühgeborene Kind“ e.V.



# Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V.

## JAHRESBERICHT 2018

### Mitglieder

Am 31.12.2018 gehörten dem Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. 75 Elterninitiativen oder –gruppen der Frühchen-Selbsthilfe sowie der Landesverband Früh- und Risikogeborene e.V. in Rheinland-Pfalz als ordentliche Mitglieder an. Drei Regionalgruppen kommen als verbandseigene Kontaktstellen hinzu. Die Anzahl der Fördermitglieder erhöhte sich im Laufe des Jahres von 295 auf 317.

### Vorstand

Bei der Delegiertenversammlung am 17.03.2018 stand turnusgemäß die Vorstandswahl durch die Delegierten an. Die bisherige stellvertretende Vorsitzende Sabine Leitner und Schatzmeisterin Melanie Gehrein kandidierten beide aus persönlichen Gründen nicht mehr für die Wiederwahl. Es stellten sich Alexandra Jendreiseck für den stellvertretenden Vorsitz sowie Grit Amling-Dietterle für den Posten als Schatzmeisterin zur Wahl. Beide Vorstandskandidatinnen wurden neben den bisherigen Amtsinhabern von den anwesenden Delegierten in das jeweilige Amt gewählt. Der derzeit amtierende Vorstand ist auf der Homepage unter <https://www.fruehgeborene.de/der-verband/vorstand> zu finden.

### FIZ-Team

Im April 2018 schied Barbara Lindemann als Ansprechpartnerin für unsere Selbsthilfegruppen aus. Anlässlich ihres 10jährigen **Dienstjubiläums** wurde **Katarina Eglin** mit dem Bunten Verdienstkreuz für ihre Verdienste um den BVDfK ausgezeichnet, da sie es versteht, komplexe Themen in verständlicher Sprache aufzubereiten und kompetente Ansprechpartnerin für die Presse- und Öffentlichkeitsarbeit zu sein. Bereits seit 11 Jahren ist unsere Kollegin Christine Eisenkopf für den administrativen Bereich in der Geschäftsstelle verantwortlich. Zum 31.12.2018 beendete Michèle Wohlberedt wegen Wohnortwechsel ihre Tätigkeit als Assistentin der Geschäftsleitung. Zum 1.12.2018 kam Eberhard Paul als nachfolgender Geschäftsstellenassistent ins Team.

### Hotline-Team

Über die kostenfreien Service-Rufnummern 0800 – 875 8770 für Anrufe aus Deutschland und 0800 – 875878 für Anrufe aus Österreich ist der BVDfK werktäglich jeweils drei Stunden direkt erreichbar. Die beiden Frühchen-Mamas Alexandra Weide und Silke Mittelstädt geben Rat und Hilfe oder verweisen an andere Anlaufstellen, die in Situationen weiterhelfen können, in der Eltern und andere Familienangehörige oftmals alleine nicht weiterwissen.

## Projekte 2018:



### 25 Jahre im Einsatz für die Aller kleinsten

Das Jahr 2018 stand im Zeichen des **25-jährigen Verbandsjubiläums**, zu dessen Anlass am 26. April 2018 eine Parlamentarische Veranstaltung unter der **Schirmherrschaft** von **Bundesfamilienministerin Dr. Franziska Giffey** im Bundespressehaus in Berlin stattfand. Über die für den Verband bedeutsame Veranstaltung ist ein ausführlicher Bericht hier zu finden:

<https://www.fruehgeborene.de/news/jubilaumsfeier-bv-dfk>

### 1. Zukunfts-Werkstatt Frühgeborene in Berlin

Am 27.4.2019 wurden Workshops zu drei Schwerpunktthemen angeboten, an denen sowohl Professionelle als auch betroffene Eltern teilnahmen, um Verbesserungsbedarfe im Bereich der Frühgeborenenversorgung zu formulieren und Aktionspläne daraus zu entwickeln. Dabei standen die Lobbyarbeit für Frühchen-Familien, das große Thema Ernährung Frühgeborener sowie Nachsorge & Rehabilitation auf der Tagesordnung. Zudem wurde im Rahmen einer Kreativwerkstatt Praktisches und Hilfreiches für Frühchen-Familien angefertigt, z.B. Shadow-Boxen für Erinnerungsgegenstände aus den ersten Lebenswochen des Kindes.

### PauLA-Preisverleihung 2018

Im Rahmen der Jubiläumsfeier stellte ein besonderer Höhepunkt die Auszeichnung von engagierten Menschen und Projekten in der Neonatologie dar. Bereits zum vierten Mal wurde die „**PauLA**“, der Preis des Bundesverbandes für **außergewöhnliche Leistungen** zum Wohle der **Aller kleinsten** und ihrer Familien, im Beisein des Künstlers Rainer Kurka verliehen. Die diesjährigen Preisträger sind

**Simone Engelhardt** aus Heidelberg für familienorientierte häusliche Elternbegleitung  
**Hans-Jürgen Wirthl** aus Mainz für langen ehrenamtlichen Einsatz als Patientenvertreter  
Als Projekt wurde das Konzept des **Eltern-Baby-Familien-Zentrum Passau** ausgezeichnet, dessen Initiator Prof. Dr. Matthias Keller die Auszeichnung entgegen nahm



## PaluTiN

### Leitsätze für Palliativversorgung und Trauerbegleitung in Peri- und Neonatologie

Bislang gab es keine Handlungsempfehlungen für die Sterbe- und Trauerbegleitung der Familie von lebenslimitiert erkrankten Säuglingen, die bereits pränatal oder rund um ihre Geburt versterben. Eine interdisziplinäre Expertengruppe aller Berufsgruppen, die mit dieser Situation befasst ist, sowie betroffener Eltern formulierte zehn Leitsätze als Orientierung für neonatologische Teams und andere Begleiter, die in Form einer Broschüre seit Mai 2018 über den Verband zu beziehen sind.



### Stärkung der bundesweiten Frühchen – Selbsthilfe

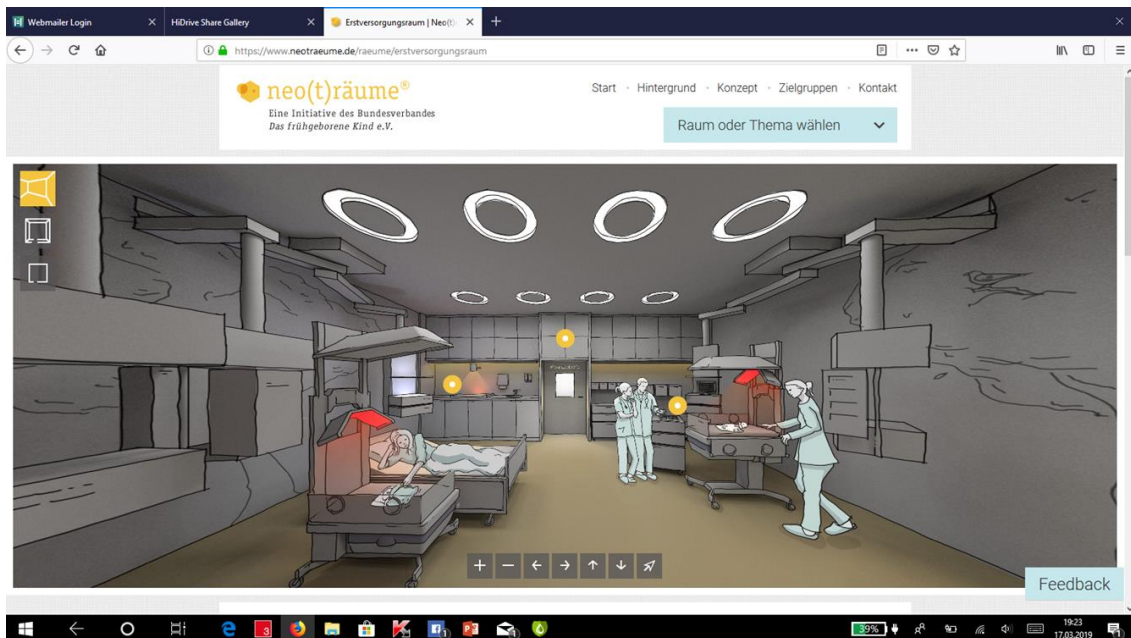
Damit regionale Selbsthilfegruppen kompetent ihren Aufgaben nachgehen können, veranstaltete der BVDfK in 2018 zwei Coaching-Treffen, eines im Juni 2018 in Ulm und ein weiteres im September in Isernhagen bei Hannover. Dabei wurden kommunikative Fähigkeiten in der Begleitung belasteter Eltern kranker oder früh geborener Kinder vermittelt und geübt. Ergänzend wurden Selbsthilfe-Themen wie Neutralität und Unabhängigkeit u.v.a. beleuchtet und anhand von Beispielen verdeutlicht.

### Initiativ-Treffen für Erwachsene Frühgeborene in Frankfurt am Main

Zwischen Anfang 20 und Mitte 50 waren die Teilnehmer vom Alter her, die aus dem ganzen Bundesgebiet zu dem Austausch am 7. Juli 2018 nach Frankfurt angereist waren. Der als Zwilling selbst zu früh geborene Neonatologe Dr. Friedrich Porz aus Augsburg stellte Ergebnisse aus Langzeitstudien über die Entwicklung Frühgeborener vor, bevor die Teilnehmer die Möglichkeit hatten, ihre ganz persönlichen Befindlichkeiten und die aus ihrer Sicht entlastenden Verbesserungen zusammenzutragen. Diskutiert wurden diverse Möglichkeiten des weiteren Austauschs unter den Gleichbetroffenen, der BVDfK wird hierbei gern weiterhin Unterstützung leisten. Zudem widmet sich nun auch eine Forschungsgruppe am UKE in Hamburg einer möglichen Etablierung von Versorgungsangeboten für inzwischen erwachsene Frühgeborene und führte erste Interviews zur Lebensqualität dieser Patientengruppe durch.

### Projekt Neo(T)Räume

Gemeinsam mit dem Architekten Prof. Oliver Hantke und dem wissenschaftlichen Projektbeirat wurde in 2018 an der Darstellung eines Erstversorgungsraums gearbeitet. Dieser soll nach neuesten Erkenntnissen neben der grundlegend wichtigen Ausstattung und nach geltenden (z.B. Hygiene-)Vorschriften auch familienorientierte Versorgung zulassen. So ist in der 3-D-Darstellung ersichtlich, dass Bonding und erste Stillversuche auch hier bereits ermöglicht werden können.



## 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 Veranstaltungen jährlich auch die Stärkung des Netzwerks durch weitere Berufsgruppen und Vertreter von Fachgesellschaften. So konnte das Netzwerk in 2018 gestärkt werden durch den Berufsverband für Kinder- und Jugendärzte bvjk sowie durch die Vertretung aller Kinderkliniken und Kinderstationen in Deutschland GKiND.

Am 26. April 2018 fand ein **Netzwerk-Treffen** mit etwa 25 Vertretern der Netzwerk-Partner im Haus der Bundespressekonferenz in Berlin statt. Ziel dieser Zusammenkunft war die Konsolidierung der inzwischen zahlreichen Forderungen an die Politik. Die während des Treffens definierten Hauptforderungen wurden im Weiteren diskutiert und inhaltlich bis zur Konsensfindung angepasst: <http://netzwerk-neonatologie.de/ziele/positionspapier/>

Die zweite Netzwerkveranstaltung war ein **Parlamentarisches Frühstück am frühen Morgen des 27. November 2018** in Berlin, in deren Verlauf das konsolidierte Positionspapier vorgestellt und diskutiert wurde. Nach Begrüßung der Parlamentarier und der anwesenden Netzwerkpartner durch die Vorsitzende des BVDfK, Barbara Mitschdörfer, schloss MdB Bettina Wiesmann -1. Vorsitzende der Kinderkommission des Bundestages und CDU-Abgeordnete ihres Wahlkreises in Frankfurt/Main- ihr Grußwort an. Es folgte ein politisches Statement zur gesellschaftspolitischen Bedeutung Frühgeborener von Frau Staatssekretärin Caren Marks aus dem Bundesfamilienministerium. Drei der im Mittelpunkt stehenden Themen waren der Fachkräftemangel in der Kinderkrankenpflege, die benachteiligende Elterngeldregelung für Frühchen-Familien sowie Versorgungslücken in der Nachbetreuung betroffener Familien.

## Politische Arbeit – Patientenvertretung und Gremien

Hinzu kam die Patientenvertretung in diversen politischen Gremien, wie z.B. im Gemeinsamen Bundesausschuss in Berlin, wo die beiden Vertreter des BVDfK 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 Elternvertreterin teil.

## **AWMF - Leitlinien**

An der Erarbeitung bzw. Überarbeitung von medizinischen Leitlinien der AWMF ist der Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. als Eltern- bzw. Patientenvertretung beteiligt. Im Jahr 2018 wirkten an der Überarbeitung folgender Leitlinien mit:

**LL 024-027** Psychosoziale Betreuung von Familien mit Früh- und Neugeborenen (B. Mitschdörfer)

**LL 071-013** Sozialpädagogische Nachsorge (Dr. Annette Weißbrodt, SPZ Kassel)

**LL 015-025** Prävention und Therapie der drohenden Frühgeburt  
(Alexandra Jendreizeck & Barbara Mitschdörfer)

## **Forschung & Studien**

Als Eltern- und Patientenvertreter wurde der BVDfK in das **DataSafetyMonitoringBoard** der PrimAL-Studie berufen (Studieninformationen s. Seite 40 Verbandsmagazin 2-2018)

Der britische Pharmakonzern Shire, bereitete in einigen Ländern, u.a. auch in Deutschland, eine qualitative Studie vor, um z.B. mehr darüber zu erfahren, was für Eltern extrem frühgeborener Kinder mit **Lungenproblemen** wichtig ist. Fragebogen für Eltern wurde auf Verständlichkeit geprüft und anschließend über Möglichkeit zur Studienteilnahme informiert.

## **Welt-Frühgeborenen-Tag 17.11.2018**

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](http://www.welt-fruehgeborenen-tag.de) als Video zu sehen. Zudem wurden durch 2500 Plakate in Kliniken zum Thema Lärmvermeidung auf der Neo auf diesen besonderen Tag aufmerksam gemacht.

Eine neue Aktion ermöglichte die PR-Agentur Kolle Rebbe aus Hamburg dem Verband, indem die neue Schriftart „**Early Type**“ erfunden und so entwickelt wurde, dass sie am 17.11. auf zahlreichen Webseiten auf das Thema Frühgeburt aufmerksam machen konnte.



**Early Type**  
*Die erste Schrift, die ein Frühchen ist*

## Fortbildungsangebote

### **Möglichkeiten der Begleitung traumatisierter Säuglinge und ihrer Eltern**

Zum ersten Mal bot unser Verband gemeinsam mit der Kinderärztin und Psychotherapeutin Dr. Sabine Nantke aus Berlin eine zweitägige Fortbildung im Januar 2018 in Frankfurt/Main für alle Berufsgruppen und Selbsthilfeaktiven an, die mit der Begleitung und Beratung von betroffenen Familien betraut sind. Ziel dieser Fortbildung ist das Qualifizieren von Fachkräften für eine ganzheitliche Behandlung und Beratung, voller Bereitschaft mit dem Kind als Patient in Beziehung zu treten und unter Einbeziehung der elterlichen Kompetenz, seine Signale zu erkennen und seine Fähigkeit zur Eigenregulation zu unterstützen. Wenn die individuellen Bedürfnisse von Kindern und Eltern frühzeitig erfasst und unterstützt werden, steigt die Sicherheit der Eltern im Handling mit ihren Kindern und erhöht deren Bereitschaft zu einer stabilen Bindung. Praktische Übungen an Übungspuppen vermittelte die empfehlenswerte Herangehensweise sehr deutlich.

### **Qualitätszirkel für Professionelle in der psychosozialen Elternberatung**

Zweimal im Jahr organisiert unser Verband sogenannte **Qualitätszirkel für Elternberatende** in Perinatalzentren, die sich für die Durchführung der Fortbildung als gastgebendes Haus anbieten. Dieses für die Teilnehmenden kostenfreie Fortbildungsangebot dient einer verbesserten Beratungsqualität im Bereich der professionellen psychosozialen Elternberatung und bietet gleichzeitig das Kennenlernen der Struktur und Beratungsumsetzung einer anderen Klinik. Im Mai 2018 fand ein **Elternberater-Qualitätszirkel** im Klinikum München-Harlaching zum Thema „Dokumentation und Assessment von Elterngesprächen“ statt. Der darauffolgende Qualitätszirkel im September 2018 stellte das Thema „Schuldgefühle von Frühcheneltern“ in den Fokus und wurde an der Universitätsklinik Lübeck ausgerichtet. An beiden Veranstaltungen nahmen jeweils mehr als 20 Teilnehmerinnen teil.

Zudem wird in Kooperation mit der wiss. Fachgesellschaft GNPI die **Weiterqualifizierung „Einführung in die professionelle psychosoziale Elternberatung im Perinatalzentrum“** als zweimal einwöchiges Modul in der Tagungsstätte der Evangelischen Akademie in Loccum-Rehburg (Niedersachsen) angeboten. Für freigestellte Fachkräfte in diesem Bereich ist es eine sehr praxisnahe Schulung zu Grundlagen von Elternberatung, sozialrechtlichen Ansprüchen, bestehenden Konzepten und vielem mehr, die von erfahrenen Dozenten durchgeführt wird. Die Organisation der Weiterqualifizierung liegt bei unserem Verband. Im Jahr 2018 fand ein ausgebuchter, kompletter Durchgang statt als auch das erste Modul eines weiteren Durchgangs im Oktober 2018.

In Kooperation mit GNPI und GKinD wurde am 2.2.2018 für Elternberatende, Kodier-Fachkräfte und Stationsleitungen ein **Workshop in Frankfurt/Main an zum Thema „OPS-Ziffer 9.502 Präventive familienzentrierte multimodale Komplexbehandlung bei Frühgeborenen, Neugeborenen und Säuglingen“** durch den BVDfK organisiert. Hintergrund war die Aufnahme dieser OPS-Ziffer in den Katalog aller Operationen- und Procedureschlüssel des Deutschen Instituts für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) und die Möglichkeit für PNZ, die in der o.g. OPS-Ziffer definierten Leistungen zu dokumentieren, zu kodieren und in einer Art Vorlaufphase zur Abrechnung beim DIMDI einzureichen. Der Workshop wurde nochmals im März in Berlin angeboten und darüber hinaus ein weiterer Workshop im Rahmen der GNPI-Jahrestagung 2018 initiiert.

### **Inhouse-Schulung für Kindertagesstätten**

Im Dezember 2018 hatte die IFB Stiftung: IFB Inklusion durch Förderung und Betreuung e.V. für die Mitarbeiter\*innen in deren inklusiven Kindertagesstätten unsere Referenten Sven Hinrichsen und Jana Hagemann für eine Inhouse-Schulung in Wiesbaden gebucht, die Hintergründe zu typischen Verhaltensweisen und Bedürfnissen frühgeborener Kinder und ihrer Eltern im Kita-Ablauf aufzeigt.

## Publikationen

### Verbandsmagazin

Das Verbandsmagazin des BVDFK erscheint vierteljährlich und behandelt verschiedene Schwerpunktthemen, die alle mit Frühgeburt in Verbindung stehen. Als Service unseres Verbandes erhalten alle Perinatalzentren ein kostenfreies Exemplar jeder Ausgabe, zudem kann es von interessierten Personen und Einrichtungen im Abonnement bestellt werden. Mitglieder erhalten das Verbandsmagazin automatisch und kostenfrei zugesandt. Bestehende Abonnements: ca. 700.

Die Themen der einzelnen Ausgaben lauteten in 2018:

Entbindung von Frühgeborenen	1/2018
Frühförderung	2/2018
Autismus-Spektrumsstörung	3/2018
Frühgeborene in Fremdbetreuung	4/2018

### Neuauflagen von Broschüren

- Imagebroschüre unseres Verbandes anlässlich 25 Jahre BVDFK  
<http://www.unserebroschuere.de/fruehgeborene/WebView/>
- Leitsätze für Palliativversorgung und Trauerbegleitung in Peri- und Neonatologie
- PauLA – Broschüre mit allen bisherigen Preisträgern

## 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. Über 40 Kliniken erhielten bereits eine Puppe zur Anleitung für frischgebackene Frühchen-Eltern, um sie möglichst von Beginn an in die Versorgung ihres Babys einzubinden. In 2018 konnten folgende Kliniken mit einer Frühchenpuppe ausgestattet werden:

- Kinderklinik am Westfalz-Klinikum Kaiserslautern
- Ev. Krankenhaus Lippstadt
- Kinderklinik Dortmund
- Helios Klinikum Hildesheim
- Klinikum rechts der Isar, München



## Veranstaltungen / Kongresse

Der Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. war 2018 an diesen Veranstaltungen bzw. Terminen vertreten:

- EFCNI Parent Meeting in Freising
- Kindernetzwerk Jubiläumskongress in Berlin
- Palliativkongress 2018 in Berlin
- COSGROVE Consensus Meeting (Core Outcome Set for GROWth restriction: deVeloping Endpoints) am 17.4.2018 in Brighton, UK
- GNPI Jahrestagung in Rostock
- AKiK / EACH Kongress in Frankfurt/Main
- Stadtgesundheitskonferenz in Frankfurt/Main
- Goldkonferenz Medela in Niederschleißheim
- Perinatalsymposium in Krefeld
- Jubiläumskongress EFCNI in München
- Perinatalsymposium München Harlaching
- 4. Zukunftsforum DSKN in Berlin

## Auszeichnung

Pressesprecherin Katarina Eglin nahm Ende Januar 2018 für den BVDfK am European Parents Organisation Meeting in Freising bei München teil. Bei der Gelegenheit wurde unser Verband für seine Projektarbeit zum Wohle frühgeborener Kinder mit einem EFCNI-Award ausgezeichnet. Wir freuen uns sehr über diese schöne Anerkennung und danken der European Foundation for the Care of Newborn Infants ganz herzlich für diese ehrenvolle Auszeichnung.



Der Vorstand des Bundesverbandes „Das frühgeborene Kind“ e.V. bedankt sich bei allen Mitgliedern und Förderern, ehrenamtlich Mitwirkenden, Kooperationspartnern, den Projektbeauftragten und dem FIZ – Team für das gemeinsam Erreichte in 2018!

