



Bundesverband
„Das frühgeborene Kind“ e.V.

Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V.

JAHRESBERICHT 2019

Mitglieder

Am 31.12.2019 gehörten dem Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. 77 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 317 auf 337.

Vorstand

Im Laufe des Jahres 2019 schied die Beisitzerin Alexandra Weide aus persönlichen Gründen aus dem Vorstand aus, das Amt wurde bis zur nächsten regulären Wahl nicht nachbesetzt. Der derzeit amtierende Vorstand ist auf der Homepage unter <https://www.fruehgeborene.de/der-verband/vorstand> zu finden.

Wissenschaftlicher Beirat

Der elfköpfige Beirat reduzierte sich um ein Mitglied: Neonatologe Prof. Dr. Rolf Schlößer, Uniklinik Frankfurt, schied aus persönlichen Gründen im Mai 2019 aus dem Beirat aus.

FIZ-Team

Eberhard Paul schied im April 2019 als Geschäftsstellenassistent aus. Seit September 2019 verstärkt Angelina Kampfmann das Team in der Geschäftsstelle, ist werktätlich von 9.00 – 13.00 Uhr Ansprechpartnerin an der Telefonzentrale und zuständig für die Organisation von Fortbildungen und weiteren Veranstaltungen. Seit November verstärkt auch Silke Mittelstädt das FIZ-Team und bereitet sich auf ihren Einsatz als Selbsthilfe-Koordinatorin vor, um unseren Mitgliedsinitiativen für ihre lokalen Aktivitäten unterstützend zur Seite zu stehen.

Hotline-Team

Über die kostenfreien Service-Rufnummern 0800 – 875 8770 für Anrufe aus Deutschland und 0800 – 875878 für Anrufe aus Österreich ist der BVDFK werktätlich jeweils drei Stunden direkt erreichbar. Frühchenmütter Silke Mittelstädt und Katarina Eglin haben ein offenes Ohr, geben erfahrenen Rat und Hilfe oder verweisen an andere hilfreiche Anlaufstellen. Alexandra Weide gab aufgrund einer anderweitig angebotenen Stelle ihre Tätigkeit an der Hotline im Juni 2019 auf.

Redaktions-Team

Unser Redaktions-Team erhielt erfreulicherweise Unterstützung durch die Mitwirkung von Frühchenmama **Julia Schierhold-Urlichs** aus Münster und Frühchenmama **Barbara Wagner** aus Frankfurt/Main. Beiträge zum Thema Frühchenväter steuert **Sebastian Behrens** bei, der als zweifacher Frühchenvater eine geschlossene facebook-Gruppe ins Leben rief und gleichfalls Betroffenen dadurch eine hilfreiche Anlaufstelle bietet.

Politische Arbeit – Patientenvertretung und Gremien

In diversen politischen Gremien, wie z.B. im **Gemeinsamen Bundesausschuss** in Berlin, vertritt uns Sabine Leitner als Patientenvertreterin bei zahlreichen Sitzungen und Unterausschuss-Sitzungen. An Sitzungen der Bundesfachgruppe Perinatalmedizin im **Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTiG)** in Berlin nimmt Katarina Eglin als Elternvertreterin teil.

Barbara Mitschdörfer war als Elternvertreterin gemeinsam mit Neonatologe Prof. Dr. Mario Rüdiger zu einer **Expertenanhörung der Kinderkommission im April 2019** in den Bundestag eingeladen. Dargestellt wurden sowohl der Bedarfe von Frühchenfamilien rund um eine zu frühe Geburt als auch Erfordernisse für eine optimale Frühgeborenenversorgung aus medizinischer Sicht, die in eine Stellungnahme der Kinderkommission an die AG Nationales Gesundheitsziel „Gesundheit rund um die Geburt“ einfließen.

Politische Arbeit – Stellungnahmen

In Zusammenarbeit mit drei Fachgesellschaften, nämlich GNPI, DGKJ und BVKJ wurde eine Stellungnahme zur Bedeutung der 2-Jahres-Nachuntersuchung bei Frühgeborenen veröffentlicht, die sich niedergelassene Kinderärzte richtet:

https://www.fruehgeborene.de/sites/default/files/field_story_file/stellungnahme_2-jahres-nachuntersuchungen_fg.pdf

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 2019 wirkten an der Überarbeitung folgender Leitlinien mit:

- Verlegung von Früh- und Reifgeborenen in Krankenhäuser der adäquaten Versorgungsstufe
- ROP-Leitlinie (Augenärztliches Screening bei Frühgeborenen)
- Behandlung FG an der Lebensgrenze

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, wie z.B. Berufsverband Kinderkrankenpflege, Deutscher Hebammenverband, Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin, Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte und die Gesellschaft für Kinderkrankenhäuser und Kinderabteilungen in Deutschland.

In 2019 hatte sich das Netzwerk Neonatologie zum Ziel gesetzt, seine aktuellen Kernbotschaften im Rahmen von Praxisbesuchen und im Dialog mit Parlamentariern an die Politik zu adressieren. Unter anderem fand dazu im Sommer 2019 ein Praxisbesuch der Neonatologie im Universitätsklinikum Frankfurt/Main von Bettina Wiesmann MdB (CDU), Mitglied im Familienausschuss mit Wahlkreis in Frankfurt/Main, statt.

Zudem war am 25.11.19 ein Praxisbesuch der Patientenbeauftragten der Bundesregierung, Frau Prof. Dr. Claudia Schmidtke, im SPZ der Charité in Berlin vorgesehen, der jedoch aufgrund terminlicher Probleme kurzfristig verschoben werden musste.

Im November 2019 konnte eine kleine Delegation des Netzwerks Neonatologie mit Susann Rührich MdB (SPD) in ihrem Berliner Abgeordnetenbüro zu aktuellen Herausforderungen für Familien mit frühgeborenen Kindern sprechen.

Forschung & Studien

Als Eltern- und Patientenvertreter ist der BVDfK Mitglied im **DataSafetyMonitoringBoard (DSMB)** der **PrimAL-Studie**, einer multizentrischen Studie, die die Wirksamkeit von Probiotika auf die Darmflora einer bestimmten Gruppe frühgeborener Kinder untersucht.

Die sogenannte **NeoCam Care -Studie** erforscht mögliche Vor- und Nachteile von Webcam-Systemen auf neonatologischen Intensivstationen. Auch diese Studie begleitet der BVDfK aus Elternsicht.

Projekte 2019:

Erweiterung der App „Hallo Frühchen“

Aufgrund einer weiteren Förderung der Barmer im Rahmen der Selbsthilfeförderung 2019 konnten die sprachlichen und textlichen Inhalte der App „Hallo Frühchen“ in fünf weitere Sprachen übersetzt werden. Die Nutzung ist nun auch in englischer, spanischer, türkischer, arabischer und russischer Sprache für Geschwister von frühgeborenen Kindern möglich. So können sowohl Migrationsfamilien in Deutschland als auch betroffene Frühchenfamilien in anderen Ländern davon profitieren. Die interaktiven Möglichkeiten sind durch eine Pinnwand erweitert, wie man sie oft auf Stationen in der Klinik findet, mit kleinen Geschichten von Frühchen. Voreingestellte Fragen, die ältere Geschwister in dieser Situation oft beschäftigen, werden von einem Arzt, dem Pfleger oder der Kinderkrankenschwester beantwortet.

Musiktherapie-Wochenende in Bad Bederkesa

Im September 2019 hatten wieder zehn Familien mit gehandicapten Frühchen die Chance, an einer mehrtägigen Veranstaltung auf Gut Ankelohe in Niedersachsen teilzunehmen, um die Wirkung von Musiktherapie auf ihre Kinder kennenzulernen. Auch die Eltern erhielten die Möglichkeit, anhand von Klangstühlen und Klangliegen die Wirkung von Vibration und Klängen auf das innere Gleichgewicht zu erfahren. Geschwister konnten an einem auf sie ausgerichteten Aktivitäten-Programm teilnehmen, das auch sie mal in den Mittelpunkt rückte und eine unbeschwerte Zeit bescherte. Abgerundet wurde der Aufenthalt durch leckeres gemeinsames Essen, einen Yoga-Abend sowie einen kurzen Ausflug für die Erwachsenen nach Cuxhaven.

2. Treffen Erwachsene Frühgeborene

Nach dem Initiativtreffen in 2018 bot sich erwachsenen Frühgeborenen im Sommer 2019 zum zweiten Mal die Chance, sich im Frühgeborenen-Informations-Zentrum zu treffen, auszutauschen und sich zu informieren. Zu dem „harten Kern“ kamen auch neue Teilnehmende hinzu, die sich vertrauensvoll und offen zu ihrer Lebenssituation äußerten und erleichtert waren, dass es den anderen ehemaligen Frühchen vergleichbar oder zumindest ähnlich geht. Darüber hinaus wurden Vorschläge zur Ausrichtung einer mehrtägigen Veranstaltung in 2020 auf dem Irmengard-Hof in Gstadt am Chiemsee gesammelt, die ehemalige Frühgeborene zusammenführt, gemeinsame Aktivitäten entwickeln lässt und auf eventuell passgenaue Hilfsangebote aufmerksam macht.

Fortbildungsangebote

Störungen der Entwicklung, Regulation und Beziehungsfähigkeit bei Frühgeborenen im 1. LJ

Kinderärztin und Psychotherapeutin Dr. Sabine Nantke aus Berlin bot im Frühgeborenen-Informations-Zentrum erneut eine zweitägige Fortbildung 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

In der Regel zweimal jährlich 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 anderer Kliniken.

In 2019 fand ein Qualitätszirkel Elternberatung am 17./18.5. an der Kinderklinik Passau mit ca. 20 Elternberatenden aus Perinatalzentren in ganz Deutschland zum Thema Interdisziplinäre Elternberatung und –begleitung anhand des Konzepts „Neopass“ sowie einen Vortrag über die Einbindung von Vätern in die Versorgung ihrer frühgeborenen Kinder unmittelbar nach deren Geburt statt.

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 2019 fand ein Durchgang mit drei Modulen statt.

Inhouse-Schulung für Kindertagesstätten

Im März 2019 nahm die Stadt Köln eine Inhouse-Schulung für Mitarbeiter*innen in deren inklusiven Kindertagesstätten mit unseren Referenten Sven Hinrichsen und Jana Hagemann in Anspruch, die Hintergründe zu typischen Verhaltensweisen und Bedürfnissen frühgeborener Kinder und ihrer Eltern im Kita-Kontext aufzeigt.

Symposium „FORUM Das frühgeborene Kind“ 2019

Die Vortragsveranstaltung mit WorldCafé am 29. und 30. März 2019 in Frankfurt/Main im Saalbau Gutleut mit ca. 110 Teilnehmern statt. Thema: Guter Übergang von stationärer in ambulante Frühgeborenenversorgung und entsprechende Nachsorgeangebote

Fachtag für Pflegeeltern

In Kooperation mit dem Jugendamt Frankfurt referierten Theresa Fischbach, Fachkinderkrankenschwester und Barbara Mitschdörfer am 2.11.2019 zu besonderen Bedürfnissen frühgeborener Kinder, die vorübergehend oder dauerhaft in die Obhut von Pflegefamilien kommen.

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.

Die Schwerpunktthemen der Ausgaben 2019 lauteten:

Frühgeborene in der Schule	1/2019
Vernetzung von Frühchen-Familien	2/2019
Frühgeborene mit ICP	3/2019
Schwangerschaft nach Frühgeburt	4/2019

Neu aufgelegte Publikationen

- Zu früh geboren – Die Welt aus meiner Sicht
- Tagebücher für Frühcheneltern
- Zu früh geboren – Willkommen daheim
- Eltern auf der Neo-Intensivstation – ein Feedback
- Zu früh geboren – Ein besonderer Start

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 persönlich überreicht, sobald € 500 Spende pro Puppe zusammengekommen sind. Über 50 Kliniken erhielten bereits eine Puppe zur Anleitung für frischgebackene Frühchen-Eltern, um sie möglichst von Beginn an in die Versorgung ihres Babys einzubinden. In 2019 konnten Frühchenpuppen in folgenden Kliniken zum Einsatz übergeben werden:

Marienhospital Hamburg mit Frühstart HH und Puppenkünstlerin Ursula .Konhäuser
Kinderklinik Darmstadt Fr. Kremer im FIZ
Kinderklinik Ingolstadt
Mini-Löwen Leipzig /GNPI Leipzig
Uniklinik Düsseldorf
Uniklinik Lübeck
Uniklinik Köln
Uniklinik Greifswald
Kinderklinik Paderborn
Asklepios Klinik Nord - Heidberg
Das Frühchen e.V. Heidelberg
Kinderkrankenpflegeschule Erding

Veranstaltungen / Kongresse

Der Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. war 2019 an diesen Veranstaltungen bzw. Terminen vertreten:

- EFCNI Parent Meeting in Freising
- Kindernetzwerk Mitgliederversammlung und Jahrestagung
- Frühlings-symposium Landeskrankenhaus Salzburg
- GNPI Jahrestagung in Leipzig
- Stillkongress des Ausbildungszentrums Laktation und Stillen
- WIR von Anfang an – Interdisziplinärer Kongress Stuttgart
- Kongress der Deutschen Gesellschaft für Perinatalmedizin in Berlin
- 2. NeoZirkel Dräger Medical GmbH

Welt-Frühgeborenen-Tag 17.11.2019

Plakate Lärmvermeidung + Aufkleber
Beleuchtungsaktion Purple for Premies
Pressemitteilung „Zur richtigen Zeit am richtigen Ort“...
Bekanntgabe der Kooperation mit dm drogerie Markt GmbH

Digitalisierung

Zugunsten einer besser vernetzten Zusammenarbeit des wachsenden Teams hauptamtlicher Mitarbeiter hat sich der Vorstand für die Nutzung einer Verbandsmanagement-Software entschieden. Die Bewilligung von Fördergeldern ermöglichte die Inbetriebnahme des Programms CASnetworks mit Schulungen für das FIZ-Team, den Vorstand und extern tätige Mitwirkende. In weiteren Schritten soll das Veranstaltungs-Management als auch das Zusammenwirken mit Mitgliedsinitiativen über das Programm möglich sein.

Der Vorstand des Bundesverbandes „Das frühgeborene Kind“ e.V. bedankt sich bei allen Mitgliedern, Sponsoren und Förderern, ehrenamtlich Mitwirkenden, Kooperationspartnern, Projektbeauftragten und dem FIZ – Team für das gemeinsam Erreichte im Jahr 2019!

