



Bundesverband
„Das frühgeborene Kind“ e.V.

Jahresbericht 2011

Am 31.12.2011 hatte unser Verband 79 Elterninitiativen inklusive 2 Landesverbänden (Baden-Württemberg und Rheinland-Pfalz) als ordentliche **Mitglieder** sowie 182 Fördermitglieder. Der Vorstand beschloss in 2011 eine Anhebung des Jahresbeitrages für fördernde Firmen auf € 500,-, was die Mitgliedskündigung eines Unternehmens zur Folge hatte. Die weiteren 5 Firmenmitglieder gingen mit dem Beschluss konform.



Der BVDfK selbst wurde im April 2011 Mitglied in der **BAG Selbsthilfe e.V.**, der Dachorganisation von 115 Organisationen behinderter und chronisch kranker Menschen und ihren Angehörigen, die bundesweit Aktivitäten entfalten. Er vertritt die Interessen der Gesamtheit behinderter und chronisch kranker Menschen auf Bundesebene. Die Mitgliedschaft in einer Dachorganisation ist Voraussetzung für die Funktion als Patientenvertretung.

In 2011 konnte der BVDfK den **Aufbau neuer Elterninitiativen** sowohl in Krefeld, Hilden bei Düsseldorf, Siegen und Fürstfeldbruck 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 bzw. Elterngesprächskreisen wie in Zürich, Lüneburg, Salzgitter und Saarlouis.

Da es vermehrt zu Auflösung regionaler Elterngruppen aufgrund fehlenden Nachfolgern oder rückläufiger Frequenz der Inanspruchnahme von Selbsthilfe durch neu betroffene Eltern kommt, möchte der BVDfK dieser Entwicklung durch Einrichtung sogenannter **Kontaktstellen** entgegenzutreten. Ergänzend zum bestehenden Selbsthilfenetzwerk können ehrenamtliche Freiwillige aktiv werden, indem sie mit Infomaterial des BVDfK ausgestattet und darüber hinaus verbindlich an Coaching-Veranstaltungen teilnehmen, um anschließend als regionale Ansprechpartner für betroffene Familien zur Verfügung stehen zu können.

Im Frühgeborenen-Informations-Zentrum waren drei **Vorstandssitzungen** zur Beschlussfassung von durchzuführenden Projekten und zur Planung der Finanzen anberaunt. Im Rahmen der **Delegiertenversammlung** wurden im März 2011 zwei Workshops angeboten: Arbeitskreis Frühgeborene und Bildung sowie „Kampf gegen Windmühlen – die Rolle der Elternselbsthilfe in der Neonatologie“, in dem die Idee der Kontaktstellen mit den Delegierten ausführlich diskutiert wurde.

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.

Der Versand unserer **Informationsbroschüren** erfolgte an etwa 500 Besteller; die Broschüren stehen zusätzlich kostenfrei auf unserer Homepage zum Download bereit. Zudem entstand ein neuer **Ratgeber** für werdende Eltern bei drohender Frühgeburt „**Wo soll mein Kind zur Welt kommen?**“ mit Unterstützung des Medas-teil-Jahresspendenfonds 2011. Auch neu ist die Elternbroschüre „**Zu früh geboren – Plötzlich Eltern**“, die unterschiedliche Erfahrungen von acht Frühchen-Familien aufzeigt und mit

Experten-Kommentaren ergänzt sind. Die Erstellung wurde durch ein Sponsoring der Firma Abbott ermöglicht.

Auf vielfachen Wunsch wurde mithilfe der freundlichen Unterstützung der Firma GE Healthcare **Tagebücher für Frühchen-Eltern** in rosa und hellblau aufgelegt, die auf große Nachfrage bei Eltern und Kliniken trafen.

Federführend gab der Landesverband Früh- und Risikogeborene Kinder e.V. in Kooperation mit dem Landesverband in Baden-Württemberg und dem BVDfK ein Buch mit dem Titel „**Frühgeborene und Schule – ermutigt oder ausgebremst?**“ heraus. Mit Erfahrungen, Hilfen und Tipps soll Eltern frühgeborener Kinder, die im Schulalltag mit Lernproblemen unterschiedlichster Art zu kämpfen haben, geholfen werden. Zudem finden auch Pädagogen und Lehrkräfte Erklärungen für Ursache und Wirkung frühgeburtlicher Folgen auf das Lernvermögen und Persönlichkeitsstruktur von Frühgeborenen. Die Kultusministerien aller Bundesländer erhielten Exemplare mit Anschreiben, um das Buch in der Schullandschaft bekannt zu machen.

Das bisherige Mitteilungsblatt unseres Verbandes löste im neuen Format das nun betitelte **Verbandsmagazin „Frühgeborene“** ab, welches in 2011 die Schwerpunktthemen **Frühförderung, Alternative Therapien, Regulationsstörungen** sowie **Späte Frühchen** in den Fokus nahm. 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, Mitglieder, Kinderarztpraxen, Medien und Abonnenten versandt. Am 31.12.2011 hatten 688 Abonnenten das Verbandsmagazin abonniert.

Eigene Veranstaltungen des BVDfK in 2011: im April 2011 wurde das **Seminar „Sterbe und Trauerbegleitung in der Neonatologie“** im Hundertwasserhaus in Essen angeboten, was etwa 20 Teilnehmerinnen aus der Pflege wahrnahmen.

Im Oktober 2011 beteiligte sich der BVDfK an der **Tagung „Viel zu früh – eine Tagung für Eltern und andere Profis“**, die der Förderverein für frühgeborene Kinder an der Charité in Berlin organisiert hatte. Rund 120 Frühgeborenen-Eltern, Ärzte, Pflegekräfte, Elternberater und andere Experten nahmen an dieser methodisch gut vorbereiteten Veranstaltung teil und hatten durch Tischgespräche, Workshops und Interviews auf dem Podium ein befruchtendes Austauschpotential.

Ende Oktober fand in Kooperation mit der Elterninitiative Frühstart Hamburg e.V. der **Fachtag „Frühgeborene im Kindergarten“** in Hamburg statt. ErzieherInnen aus Kitas, FrühförderInnen und Frühchen-Eltern trugen empfehlenswerte Maßnahmen zusammen, die Bedürfnisse frühgeborener Kinder im Kindergartenalter und ihrer Eltern berücksichtigen. Daraus sollen Empfehlungen entstehen, die Eltern und ErzieherInnen gleichermaßen zur Verfügung stehen.

Ein weiterer Höhepunkt in 2011 war die Ausstellungseröffnung des ersten und zweiten Teils der **Fotodokumentation ÜberLeben von frühgeborenen Kindern** des Fotokünstlers Walter Schels am 17.11.2011. Die Ausstellung war insgesamt drei Tage in der Voges Gallery in Frankfurt/Main zu sehen. Am Eröffnungsabend waren zahlreiche Gäste anwesend, wie Walter Schels selbst, der Schirmherr des Verbandes Joachim Winter sowie viele Sponsoren und Kooperationspartner. Ein buntes Rahmenprogramm mit ergreifenden Lesungen von Müttern frühgeborener Kinder und

musikalischen Einlagen von Felix Will aus Wiesbaden sowie ein Familientag mit vielen Aktivitäten für Kinder und einer Tombola für die Familien schlossen sich an.



Der BVDfK nahm im Jahr 2011 als **Patientenvertreter** an 18 Ausschusssitzungen des Gemeinsamen Bundesausschusses in Berlin teil. Dabei vertrat er die Interessen frühgeborener Kinder in diversen Ausschüssen, z.B. AG Versorgung Früh- und Neugeborener, AG Kinderrichtlinie, AG Anlagen nach § 116 b SGB V und den Unterausschüssen Qualitätssicherung, Methodenbewertung und Abstimmung Patientenvertreter QS.

Darüber hinaus war der BVDfK an der Er- bzw. Überarbeitung der **AWMF-Leitlinie** Psychotherapie bei Kindern beteiligt. 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).

Zu einer Vorstandssitzung der **GNPI** war der BVDfK ebenfalls eingeladen und hatte Gelegenheit, dort Aufgaben und Ziele des Verbands vorzustellen.

An folgenden **Veranstaltungen von Kooperationspartnern** nahm der BVDfK in 2011 teil:

Beiratssitzung und Studientreffen des Deutschen Frühgeborenen-Netzwerk GNN in Lübeck

Perinataalkongress in Lübeck

2. Krefelder Perinatalsymposium

Neonatologie-Symposium der Elterninitiative Homburg/Saar
Neonatologisches Symposium Bürgerhospital Frankfurt

36. GNPI Jahrestagung in Mannheim

Jahrestagung des Kindernetzwerk e.V. Aschaffenburg

14. interdisziplinäres Symposium zur entwicklungsfördernden und individuellen Betreuung von Frühgeborenen und ihren Eltern
Ausbildungszentrum für Laktation und Stillen, Freie Universität Berlin

107. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde

Symposium der Entwicklungsneuropsychologischen Ambulanz Dortmund
Entwicklungsrisiken Frühe Kindheit

Symposium LV Rheinland-Pfalz

Neo-Forum der Abbott GmbH in Unterschleißheim

European Parent Group Meeting der EFCNI in Brüssel
Im Rahmen der folgenden Veranstaltungen hielten Vertreter des Verbandes **Vorträge** oder moderierten **Workshops**:

Jahresbericht 2011 + BVDfK

Symposium der Vereinigung für interdisziplinäre Frühförderung in Berlin:
Frühförderung im Dialog mit Eltern Frühgeborener

EFIB-Fortbildung der Neonatologie Heidelberg:
Vorstellung Leitsätze sowie Vortrag über das Empfinden von Eltern auf der Neointensivstation

Vortragsblock des BV während der 36. GNPI Jahrestagung in Mannheim:
Trauer- und Sterbebegleitung auf der Neointensivstation
Elternberatung in der Neonatologie
Case Management für Familien Frühgeborener

Elterntagung des Fördervereins für Frühgeborene an der Charité Berlin:
Impulsreferat: erste Ergebnisse der Elternumfrage zu Entscheidungen an der Lebensgrenze

Workshop: Wer spielt welche Rolle bei schwieriger ethischer Entscheidungsfindung?

Workshop: Andere Stationen – Andere Sitten. Was man bei Verlegungen richtig oder falsch machen kann

Vorträge im Rahmen der Frühchen-Akademie von Abbott GmbH in Offenbach, Mannheim, Hofheim-Diedensbergen, Königswinter, Aachen, Ulm, Sindelfingen, Bamberg

Der bisher Internationale Tag Frühgeborener am 17.11. wurde aufgrund der Initiative von EFCNI mit der WHO in **Welt-Frühgeborenen-Tag** umbenannt. Zahlreiche Plakate machten in Kinderkliniken und Kinderarztpraxen wieder auf diesen Tag aufmerksam.



Das **Benefizkonzert des Orchesters der deutschen Kinderärzte** am 23.09.2011 im Rahmen des Kinderärztekongresses wurde zugunsten unseres Verbandes gegeben und bot annähernd 900 klassischen Musikhängern eine genussreiche Darbietung von Werken Giuseppe Verdis, Ferdinand Davids und Nicolai Rimsky-Korsakovs. Der ansehnliche Erlös von € 3.000 wurde während der Delegiertenversammlung 2012 von Prof. Dr. Michael Brandis an unseren Verband übergeben.

Ende Jahresbericht 2011