

# JAHRESBERICHT 2015

**Mitglieder:** Am 31.12.2015 zählten **76 regionale Elterninitiativen** der Frühchen-Selbsthilfe sowie der Landesverband Früh- und Risikogeborene e.V. in Rheinland-Pfalz zu den ordentlichen Mitgliedern unseres Verbandes. Inzwischen unterstützen **256 Fördermitglieder**, darunter 5 Firmen, unseren Verband.

Im Jahr 2015 traten die neu gegründete Elterninitiative **Frühlix Erfurt**, der **Förderverein für den Bunten Kreis in Bayreuth** sowie der **Frühchentreff am Klinikum Westbrandenburg in Potsdam** als ordentliche Mitglieder bei. **Das Frühchen Cottbus e.V.**, die **Elterninitiative Früh- und Risikogeborene Homburg e.V.** sowie der **Förderverein für Frühgeborene in Magdeburg** lösten sich auf und kündigten aufgrund dessen ihre Mitgliedschaft.

Im Herbst 2015 startete eine **Mitgliederbefragung der lokalen Selbsthilfeinitiativen**, um deren aktuellen Unterstützungsbedarf seitens des Bundesverbandes „Das frühgeborene Kind“ e.V. zu kennen und entsprechende Maßnahmen einzuleiten. Dem BVDfK liegt viel daran, das Selbsthilfenetzwerk für Frühgeborene und kranke Neugeborene in Deutschland und den angrenzenden deutschsprachigen Ländern zu stärken. Daher wird im Laufe des Jahres 2016 auf Grundlage der Umfrageergebnisse ein entsprechendes Konzept entwickelt werden.

## Neue Kooperationen:

Zu den Kooperationspartnern zählt seit 2015 nun auch der **Bund zur Förderung Sehbehinderter e.V.** sowie das **Kinder Pflege Netzwerk**, welches sich speziell für Familien mit pflegebedürftigen Kindern engagiert. Alle Kooperationspartner sind auf unserer Homepage [www.fruehgeborene.de](http://www.fruehgeborene.de) zu finden.

## Ausgaben Verbandsmagazin „Frühgeborene“

Das Verbandsmagazin erschien vierteljährlich zu folgenden Schwerpunktthemen:

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

Ausgabe 1-2015	Zurück in den Job
Ausgabe 2-2015	Großeltern von Frühgeborenen
Ausgabe 3-2015	Wissen Frühgeborene: erkranktes werden
Ausgabe 4-2015	Moderne Frühgeborenenversorgung

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 Abonnenten sowie darüber hinaus unsere Kooperationspartner erhalten das Verbandsmagazin derzeit regelmäßig.

### **Auflage neuer Publikationen**

Neue Publikationen wurden in 2015 nicht aufgelegt. Jedoch wurden die Informationsbroschüren für Eltern „**Zu früh geboren – Ein besonderer Start**“ und „**Zu früh geboren – Willkommen daheim**“ sowie die **Tagebücher für Frühcheneltern** nachgedruckt, um sie im Frühchen-Shop weiterhin für die Bestellungen von Mitgliedern, interessierten Institutionen und betroffenen Eltern bereit zu halten.

### **Politisches Engagement**

Mit unserem **ehemaligen Vorstandsvorsitzenden Hans-Jürgen Wirthl** und unserer **stellvertretenden Vorsitzenden Sabine Leitner** ist unser Verband als **Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss**, dem obersten Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung der Ärzte, Zahnärzte, Psychotherapeuten, Krankenhäuser und Krankenkassen in Deutschland, vertreten. 25 Termine für Ausschusssitzungen in Berlin, in denen Patientenvertreter gehört werden, jedoch kein Stimmrecht haben, wurden von unseren beiden Vertretern wahrgenommen.

Akkreditiert zur Teilnahme am Ausschuss Perinatalmedizin des **AQUA Instituts für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen** in Göttingen ist unsere **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](http://www.perinatalzentren.org) Gegenstand der Diskussion, welches Orientierung für Eltern auf der Suche nach einer geeigneten Klinik im näheren Umfeld bieten soll. Inzwischen wurde das AQUA Institut in seinen Aufgaben durch **das IQTiG Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen** in Berlin abgelöst.

Als Elternvertretung ist unser Verband weiterhin an der Überarbeitung bestehender **AWMF-Leitlinien** sowie an der Erarbeitung neuer Leitlinien beteiligt. In 2015 wirkten wir an folgenden Leitlinien mit:

- Prävention und Therapie der drohenden Frühgeburt
- Prophylaxe von schweren RSV-Erkrankungen bei Risikokindern mit Palivizumab
- Psychosoziale Versorgung von Familien früh- und kranker Neugeborener am Perinatalzentrum

Weitere **beratende Gremienarbeit** ergab sich durch Berufung in folgende Beiräte:

- Advisory Board, Perizert GmbH
- Projektbeirat, Niedersächsisches Nachuntersuchungsprojekt von extrem frühgeborenen Kindern durch das Zentrum für Qualität und Management im Gesundheitswesen, Hannover

Besondere Aktivität verlangte der Gesetzentwurf der Regierung zur **Reform der Pflegeausbildung**, der eine generalisierte Ausbildung der Alten-, Kranken- und Kinderkrankenpflege vorsieht. Dazu gab unser Verband seine Stellungnahme ab (s. Homepage unter News vom 3.12.2015), die u.a. an politische Vertreter versandt wurde und unterstützte eine entsprechende Petition zum Erhalt der Kinderkrankenpflege, die auch aus unserer Sicht spezialisierte Qualifikationen für die pädiatrische Pflege benötigt.

## Politische Arbeit / Projekte

### Netzwerk Neonatologie

Im Rahmen seiner Beteiligung am Netzwerk Neonatologie, einem Zusammenschluss aller Akteure an der Versorgung frühgeborener Kinder, organisierte unser Verband im April 2015 einen Besuch von Dr. Katja Leikert, MdB CDU-CSU Bundestagsfraktion in der Verbands-Geschäftsstelle und anschließend in der Neonatologie der Uniklinik Frankfurt/Main zum Thema Elterngeld und neonatologische Versorgungsstruktur.



Im Juni 2015 hatten zahlreiche Vertreter des Netzwerks Neonatologie Gelegenheit, mit der Bundestagsabgeordneten Martina Stamm-Fibich, SPD in Berlin einen ausführlichen Austausch zum Thema Versorgung und Förderung frühgeborener Kinder in Deutschland zu sprechen.



Wie die beispielhafte Nachsorge für Frühgeborene und Neugeborene mit Entwicklungsrisiken im Bundesland Rheinland-Pfalz aufgebaut ist, zeigt das vom Landesverband Früh- und Risikogeborene Kinder e.V. RLP seinerzeit initiierte Konsenspapier, das vom LV-Vorsitzenden Hans-Jürgen Wirthl im Rahmen eines parlamentarischen Abends am 12.10.2015 in Berlin vorgestellt wurde, um weitere Bundesländer von den Vorteilen einer regelhaften Nachsorge dieser Kinder zu überzeugen. Neben der Schirmherrin Sabine Bätzing-Lichtenthäler, Sozialministerin aus Rheinland-Pfalz, konnten einige Parlamentarier sowie der Schirmherr vom Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V., Bestsellerautor und betroffener Frühchenvater Sebastian Fitzek, zu dieser Veranstaltung begrüßt werden.



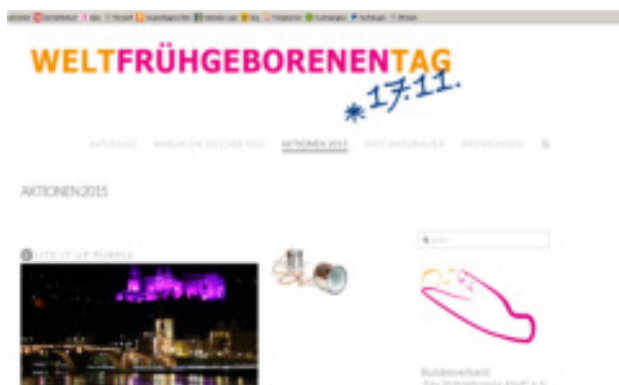
## Projekte

### Welt-Frühgeborenen-Tag am 17.11.

Das Netzwerk Neonatologie führte 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. Hierüber können sowohl das jedes Jahr neu entworfene Plakat unseres Verbandes bestellt als auch Angaben zu geplanten Veranstaltungen hinterlegt werden.



Auch unser Schirmherr Sebastian Fitzek fand Zeit, während er im Oktober auf der Buchmesse in Frankfurt sein neuestes Werk vorstellte, auf den Welt-Frühgeborenen-Tag aufmerksam zu machen.



## Musiktherapie-Wochenende für zehn Frühgeborene mit Handicap und ihren Familien

mit freundlicher Unterstützung des Biopharma-Unternehmens AbbVie Deutschland GmbH

Im hohen Norden Deutschlands richtete unser Verband in 2015 auf Gut Ankelohe in der Nähe von Bremerhaven sein mehrtägiges **Musiktherapie-Angebot für zehn ehemals zu früh geborene Kinder** aus, die aufgrund ihrer Frühgeburt Beeinträchtigungen zurück behielten. Sie wurden von vier spezialisierten Musiktherapeutinnen zwei Mal täglich an verschiedene Instrumente, Geräusche, Rhythmus und letztlich an Melodie und Musik herangeführt, um zu erkennen, wie sie selbst das Erzeugen von Musik herbeiführen und gestalten können. Das wiederum steigert Vertrauen in eigene Fähigkeiten und zeigt uns das Entfalten ihrer Möglichkeiten, was sehr beeindruckend für ihre Eltern war. Auch an die Eltern und Geschwisterkinder war gedacht, denn für jeden waren entsprechende Möglichkeiten und Angebote verfügbar. Das siebenköpfige Team von intekreativ hatte vielfältige Spielangebote im Gepäck und kümmerte sich liebevoll um die teilweise ebenfalls beeinträchtigten Geschwisterkinder im Alter zwischen 3 und 15 Jahren. Die Eltern konnten sich in Ruhe untereinander austauschen, bei Spaziergängen, Radfahren und am abendlichen Lagerfeuer erholen und andere Angebote nutzen. Das Ergebnis dieses Projekts ist sehr erfreulich: einige Kinder können wohnortnah weiterhin Musiktherapie erhalten und die Familien führen auf Gut Ankelohe geschlossene Freundschaften inzwischen durch eigene Treffen und Aktivitäten weiter fort.



## Sozialrechtliche Informationen für Eltern frühgeborener Kinder

### Wie soll es weitergehen???

Wer versorgt die anderen Kinder?

Was wird mit dem Haushalt ?



Wie soll ich das alles bezahlen??

Wie kriege ich das alles unter einen Hut??

Diese und andere Fragen beschäftigen betroffene Eltern zunächst nach einer zu frühen Geburt ihres Babys. Gemeinsam mit Verwaltungsfachangestellter und Frühchenmutter Sandra Rabe-von-Kühlewein hat der Verband eine Übersicht sozialrechtlicher Anspruchsgrundlagen speziell für Eltern frühgeborener Kinder zusammengestellt. Da sich die Anspruchsgrundlagen häufig ändern, wird die Übersicht nicht als Broschüre aufgelegt, sondern zeitnah auf der Homepage [www.fruehgeborene.de](http://www.fruehgeborene.de) als Download zur Verfügung stehen.

## 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 beginnt in 2016 mit jeweils zwei einwöchigen Modulen.

Fortbildungen für Mitarbeiter in vorschulischen Betreuungseinrichtungen wurden am 6. März 2015 in Rastatt bei Baden-Baden sowie am 2. Oktober 2015 in Frankfurt durchgeführt.

## Projekt Frühchen-Puppe Lewis

Mit der lebensecht nachgebildeten Frühchenpuppe, die in ihren Proportionen einem frühgeborenen Kind der 28. SSW entspricht und ca. 700g auf die Waage bringt, können sowohl Eltern als auch angehende Pflegefachkräfte das Handling und die Lagerung üben, bevor die Versorgung am realen Kind erfolgt. Kliniken können sich bei unserem Verband um eine solche Puppe bewerben. Die stetig laufende Spendenaktion sorgt dafür, dass immer dann eine Puppe an eine Klinik übergeben werden kann, sobald € 500 Spendengelder erreicht sind. Im letzten Jahr konnte an folgende Kliniken eine Frühchenpuppe ihrer Bestimmung übergeben werden:

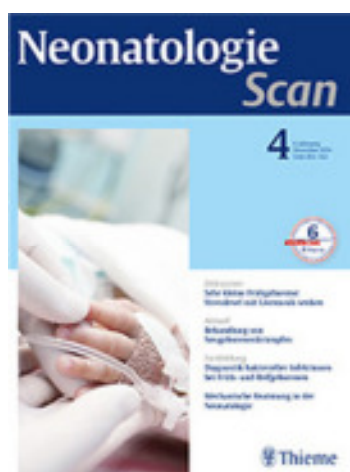


## Projekt Webportal Neo(t)räume

Das Portal neo(t)räume® zeigt 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. In 2015 wurde das Projekt vornehmlich in Fachzeitschriften und bei Kongressen vorgestellt.



Hebammenzeitschrift



Fachmagazin Neonatalogie Scan



DIVI Kongress 2015 in Leipzig



## 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. Im Jahr 2014 wurde diese Fotodokumentation fertiggestellt und steht als Wanderausstellung über unseren Verband als kostenfreie Leihgabe zur Verfügung. In 2015 wurde die Ausstellung an folgenden Orten gezeigt:



**Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V.**  
**Projekt Fotodokumentation ÜberLeben**  
<https://ueberleben2009.wordpress.com/>

Laetitia bei Geburt    mit 2 Jahren    mit 5 Jahren

Fotokünstler: Walter Schels, Hamburg



**Ausstellungen 2015**

- Marienkindernachsorge Garmisch-Partenkirchen
- Klinikum Esslingen
- Parlamentarischer Abend Netzwerk Neonatologie
- Symposium LV Rheinland-Pfalz

[www.fruehgeborene.de](http://www.fruehgeborene.de)

## Teilnahme an Kongressen, Workshops und Arbeitsgruppen



**Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V.**  
**Veranstaltungen / Kongresse**

Symposium Geburtshilfe, Karau (Vortrag)

Symposium der Charité zur Behandlung Frühgeborener an der Lebensgrenze, Berlin (Vortrag)

ONKI Jahrestagung, Stuttgart

Perinatalkongress, Berlin

Kindernetzwerk Tagung, Aachaffenburg

EPCH Parent Organization Meeting, Freiburg

Bellkongress und Symposium zur Individualität und entwicklungsfördernden Betreuung, Berlin

3. Patiententag OSK, Berlin

DIVI Kongress, Leipzig

T. Dresdner Herbsttag



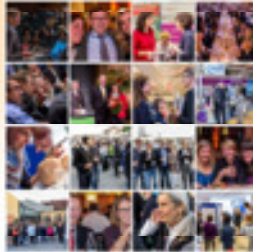
[www.fruehgeborene.de](http://www.fruehgeborene.de)



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

### Veranstaltungen / Kongresse

#### GNPI Jahrestagung Stuttgart



Programmteil BVDK  
Late Preterms  
Einführung neuer Konzepte  
Hörsehn und Therapie durch Musik bei FG

#### Benefiz-Gala Passau „Stars mit Herz“



[www.fruehgeborene.de](http://www.fruehgeborene.de)

Herzlichen Dank an alle, die unser Engagement in 2015 unterstützt haben!



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

### Mitglieder, Sponsoren, Förderer, Spender

#### Herzlichen Dank

Das Jahr 2015 bringt uns viel an Gedanken und für alle beteiligten Organisationen und Personen unsere Begegnung für die gemeinsamen Zusammenhänge. Wir freuen uns auf die nächsten Jahre und sind stolz auf die vielen Menschen, die uns unterstützen. Wir sind dankbar für die vielen Menschen, die uns unterstützen. Wir sind dankbar für die vielen Menschen, die uns unterstützen. Wir sind dankbar für die vielen Menschen, die uns unterstützen.

Wir freuen uns auf weitere tolle gemeinsame Projekte im Jahr 2016 und wünschen Ihnen alle eine gesunde und glückliche Zeit zu wünschen sein!



[www.fruehgeborene.de](http://www.fruehgeborene.de)