



Mitglieder-Information

Ausgabe 3/08

IMPRESSUM:

Herausgeber: INTENSIVkinder zuhause e. V.
Sunnisheim-Ring 69
74889 Sinsheim

**Redaktion/
V.i.S.d.P.:** Rotraut Schiller-Specht,
INTENSIVkinder zuhause e. V.
Heinrich-Heine-Str. 29
30952 Ronnenberg
Fax: 0511/600 83 57
e-Mail: intensivkinder.nds@gmx.de

**Layout
und Druck:** P3 – Medienagentur der MM-BbS
Hannover, November 2008

Auflage: 300 Exemplare

Namentlich gekennzeichnete Berichte und Beiträge stellen die Meinung des Verfassers dar, nicht aber unbedingt die Meinung des Herausgebers bzw. der Redaktion.

INHALT

VORWORT	2
AUS DEM VORSTAND	3
AUS DEN REGIONALGRUPPEN	4
RECHT UND SOZIALES.....	11
BERICHTE.....	14
LESERSEITE.....	24
KURZ NOTIERT.....	27
TERMINE.....	28
KONTAKT	31
AUFNAHMEANTRAG.....	32
MITTEILUNGEN	33
SELBSTHILFEFÖRDERUNG	36
SPENDEN	37

MITGLIEDER-INFORMATIONEN

AUSGABE 3/08

Liebe Mitglieder und Freunde von INTENSIVkinder zuhause e.V.!

Sonne in der dunklen Jahreszeit – das wünschen sich fast alle. Und im gerade vergangenen November, ein sonst meist trüber und kalter Monat, wurde dieser Wunsch mancherorts erfüllt. Das war schon etwas Besonderes und hat die Menschen öfter als sonst im Herbst nach draußen gelockt.

Licht in unserem Leben, vor allem in dunklen, schweren Tagen, das ist für uns alle lebensnotwendig. Daraus gewinnen wir Freude und schöpfen Kraft für die Zeiten, die nicht so leicht sind. Ein Lichtblick kann schon ein Lächeln sein oder Momente, in denen mir jemand zuhört und sich Zeit für mich nimmt. Lichtblicke können besondere Ereignisse sein, wie z.B. die INTENSIVkinder-Freizeit, die einige unserer Familien im Sommer auf dem Rappenhof miteinander verlebt haben. Einen Bericht dazu finden Sie auf S. 14. Lichtblicke für Eltern schwer erkrankter Kinder können auch Aufenthalte in Kinderhospizen sein, deren warmherzige Atmosphäre Kindern und Eltern einfach gut tut. Auf S. 22 stellen wir Ihnen das Kinderhospiz Sonnenhof in Berlin vor, das auch Jugendliche und junge Erwachsene aufnimmt.

Zu Advent und Weihnachten spielt Licht eine besondere Rolle. Am Adventskranz brennen Kerzen, elektrische Lichter illuminieren Fenster, zum Heiligen Abend gehört für die meisten ein leuchtender Weihnachtsbaum dazu. Weihnachten symbolisiert die Geburt Christi und damit das „... Licht, das in der Finsternis leuchtet ...“ (Joh. 1,5).

Im Namen des Vorstands von INTENSIVkinder zuhause e.V. wünsche ich Ihnen ein leuchtendes Weihnachtsfest und viele lichtdurchflutete Tage im Neuen Jahr!

Herzliche Grüße

*Rotraut Schiller-Specht
INTENSIVkinder zuhause e.V., Schriftführerin*

KALENDER 2009 MIT KUNSTWERKEN ÜBER DIE FAMILIENFREIZEIT VON INTENSIVKINDERN

Wir freuen uns, wieder einen Kalender anbieten zu können: Ideal zum Verschenken zu Weihnachten oder anderen Gelegenheiten, zum Informieren über den Verein oder einfach zum selbst Hinhängen.

Auch diesmal wurden 12 Kinder aus unserem Elternverein angesprochen, überwiegend während unserer Familienfreizeit, die im Sommer auf dem Rappenhof in Baden-Württemberg stattfand. Es sind tolle Bilder zustande gekommen. Jedes Bild bzw. Kalenderblatt berichtet mit ein paar Worten und einem Foto über das Kind und seine Erlebnisse beim Zirkusprojekt. So können wir einen kleinen Einblick in das Leben unserer Kinder geben.



Viele Stunden Arbeit hat Peter Härtl-Lachmann und sein Team bei der Firma repo 68 aus Hamburg in das Layout des Kalenders gesteckt. Und – es hat sich erneut gelohnt: Der Kalender ist wunderschön gestaltet und wird ein Blickpunkt in jedem Zimmer sein. Dafür bedanken wir uns ganz herzlich!

Ein weiteres Dankeschön geht an die Familie Yousefi, die sich auch dieses Jahr wieder um die Herstellung des Kalenders gekümmert hat.

Nach Erhalt des Kalenders sind 7,50 € pro Kalender incl. Verpackungs- und Versandkosten auf das Vereinskonto zu zahlen.

Der INTENSIVkinder-Kalender kann bestellt werden bei:

Domenique Yousefi H.
Am Dorfteich 10 H
22457 Hamburg
Tel.: 040/555 05 732
Fax: 040/555 05 733
E-Mail regio-hamburg@intensivkinder.de

LACHEN MIT ORLANDA UND PETIT FOU

Lachen mit Orlanda und Petit Fou

Verein „IntensivKinder zuhause“ feierte Sommerfest in Nottuln



„Wo sind alle Kinder?“ – Clown Orlanda bereitete den Kindern viel Spaß.

he- Nottuln. Lustig sehen die beiden Clowns Orlanda und Petit Fou mit ihren roten Nasen, bunten Kostümen und den gelben Enten aus Plüsch auf den Köpfen aus. Normalerweise heitern sie die Kinder in der Uniklinik Düsseldorf auf, denn sie sind Klinikclowns. Am Samstag begeisterten sie aber junges Publikum in Nottuln, denn der Verein „IntensivKinder zuhause“ feierte im Garten der Familie Schmidt an der Steinstraße sein Sommerfest. Rund zehn Familien mit schwerkranken Kindern, die sauerstoffabhängig sind oder beatmet werden, waren aus ganz Nordrhein-Westfalen nach Nottuln gekommen.

Natürlich wurde nicht nur über die Clowns gelacht. „Die Kinder sehen, dass sie nicht

alleine sind“, nannte Susanne Schmidt, Leiterin der Regionalgruppe NRW, nur einen Grund für die alljährlichen Feste. „Natürlich tauschen wir Eltern uns auch aus. Da fragt man mal nach, wer welche Beatmungsmaschine hat oder wie Probleme im Alltag gelöst werden.“

Kinder mit ganz unterschiedlichen Krankheitsbildern sind bei dem Sommerfest dabei. „Manche liegen im Wachkoma, andere sind vollkommen fit im Kopf“, sagte Susanne Schmidt bei einem Blick durch die Runde. Seit sechs Jahren gibt es nun den Verein und die Eltern treffen sich zwei- bis dreimal im Jahr. „Dies ist auch schon das fünfte Sommerfest. Im letzten Jahr haben wir in Fröndenberg gefeiert, ansonsten immer hier“,

stellte die Regionalleiterin fest. Auf einer Pinnwand sind Bilder des letzten Festes zu sehen, dazwischen stehen Wörter wie „Freude, Schaukeln, Spaß“. Spaß haben alle Gäste auch in diesem Jahr, vor allem mit den bunten Clowns, die den Kindern Luftballons zuwerfen, lustige Geräusche machen und für eine Weile von einem oft sehr schwierigen Alltag ablenken.

Zum Thema

Intensivkinder

Vor sechs Jahren gründeten Eltern von schwerstpflegebedürftigen Kindern den bundesweit tätigen Selbsthilfeverein „IntensivKinder zuhause e.V.“, um den Erfahrungsaustausch von betroffenen Eltern zu unterstützen. Die Kinder haben ein Tracheostoma (Lufttröhrenschnitt), sind sauerstoffabhängig, werden beatmet oder müssen aus anderen Gründen intensiv betreut und versorgt werden. Der Verein stellt Kontakte zwischen Familien mit Intensivkindern her, hilft bei der Bewältigung von alltäglichen Problemen und bietet Möglichkeiten zur Unterstützung und Entlastung der betroffenen Familien. Susanne Schmidt ist die Kontaktperson für die Regionalgruppe Nordrhein-Westfalen und unter ☎ 0 25 02/22 74 67 zu erreichen. Weitere Infos gibt es auch im Internet. | www.intensivkinder.de



Im Garten von Susanne Schmidt feierten Mitglieder des Vereins „IntensivKinder zuhause“ ihr Sommerfest. Die Treffen tun Eltern wie Kindern gleichermaßen gut. Fotos: Hanne Ermann

Westfälische Nachrichten, 26.08.2008

SOMMERFEST DER REGIONALGRUPPE NRW AM 23. AUGUST 2008

Es war mal wieder schön ...



... im Garten von Susanne Schmidt!

REGIONALGRUPPE BAYERN FEIERT EIN KINDERFEST AUF DEM PFEIFFERHOF

Bereits zum zweiten Mal fand am 13. September 2008 ein großes Kinderfest auf dem Pfeifferhof im Allgäu statt. Organisiert vom Förderverein für Heimbeatmung und INTENSIVkinder zuhause e.V.



Eingeladen waren Intensivkinder mit Geschwistern, Eltern, Freunden und Verwandten zu einem Tag voller Freude und Abwechslung. Es bestand die Möglichkeit, bereits am Vortag anzu- reisen, um so mit einem aus- geruhten In-

tensivkind das Programm genießen zu können und am Sonntag nach einem gemütlichen Frühstück wieder abzureisen. Fünf Familien nutzten dieses Angebot, 2 Familien sagten kurzfristig wegen des schlechten Wetters ab.



Das Kinderfest hatte viel zu bieten: Am Samstag konnten die Kinder sich schmin- ken lassen, sich verkleiden, um sich dann fotografieren zu lassen, was von den Kindern mit Begeisterung angenommen wurde. Außer-

dem wurden Buttons selbst gestaltet und auf Wunsch wurden Luftballontiere bzw. Luftbal- lonmotorräder gefertigt. Der Phantasie waren keine Grenzen gesetzt. Es gab einen besonde- ren Rollstuhlparcour und die Feuerwehr bot wieder allen Kindern die Möglichkeit, in die Luft zu gehen.



Alle Kinder und Eltern waren sich einig: Das war wieder ein ganz besonders schönes Fest auf dem Pfeifferhof! Die Fotos geben einen kleinen Eindruck davon wieder.

Petra Neitzel, Gröbenzell



FERIENSPASS FÜR BEHINDERTE KINDER

Das waren ganz besondere Ferientage für 12 schwerbehinderte Kinder aus der Region Hannover. Erstmalig hatte INTENSIVkinder zuhause e.V. ein Ferienspaß-Angebot in der 2. Herbstferienwoche organisiert, ermöglicht durch die großzügige Bereitstellung von Fördermitteln der Region Hannover.

In der Selma-Lagerlöf-Schule in Empelde bot sich den Kindern täglich von 10.00 – 17.00 Uhr ein abwechslungsreiches Programm: Es wurde gesungen und gelacht, Pizza gebacken und Eis gegessen in der nahegelegenen Eisdiele. Viel Spaß gab es mit Oskar, dem Therapiehund von Anke Wagner, einer pädagogischen Mitarbeiterin der Schule. Er zeigte nicht nur kleine Kunst-



stücke, sondern ließ sich auch von allen Kindern bereitwillig streicheln und verwöhnen. Auch der Hase und die Meerschweinchen des kleinen Schulzoos bekamen ihre Extra-Streichleinheiten ab. Am Mittwoch freuten sich alle

auf den Ausflug zum Sealife Hannover. Ein besonderes Highlight gab es auch am Donnerstag: Die „Besucher auf vier Pfoten“ hatten sich angekündigt und kamen mit ihren großen und kleinen Hunden, die sich mit



viel Geduld auf die zum Teil schwerstbehinderten Kinder einstellten, mit ihnen spazieren gingen und sich immer wieder streicheln ließen. Die Kinder waren sich am Ende der Ferienwoche einig: Diese Ferienzeit hat viel Spaß gemacht! Und die Eltern wussten ihre Kinder gut betreut, denn an jedem Tag waren zwei Kinderkrankenschwestern anwesend und 6 junge Leute, die durch ihre fast abgeschlossene Ausbildung zum Heilerziehungspfleger viel Erfahrung mit behinderten Kindern mitbrachten.

Insgesamt betrachtet: Ein rundum gelungenes Ferienprojekt für Kinder, die aufgrund der Schwere ihrer Behinderung kaum die Möglichkeit haben, an allgemeinen Ferienmaßnahmen der Gemeinden teilzunehmen. Ein ganz herzliches Dankeschön geht an den Kommunalverband Region Hannover, der für das Projekt 6000,- Euro für Personal und Raumkosten zur Verfügung stellte.

Rotraut Schiller-Specht, Ronnenberg

VIELE WEGE FÜHREN NACH ROHRBACH

„Brauchst Du eine Wegbeschreibung nach Rohrbach?“ Diese Frage musste man vielen Eltern, die sich zum Regionaltreffen Baden-Württemberg aufmachten, gar nicht mehr stellen. Denn sie kamen in diesem Jahr zum 9. Mal nach Rohrbach in die Clubhausgaststätte. Und zwar auf vielen Wegen und aus allen Richtungen: aus Rastatt, Karlsruhe, Mannheim, Ludwigsburg, Weil der Stadt ...!



Elf Familien mit 27 Erwachsenen und 23 Intensiv- und deren Geschwisterkindern konnten am Samstag, den 18. Oktober 2008 bei herrlichem Herbstwetter einen ganz besonderen Nachmittag genießen.

„Es ist schon fast eine Familienfeier“, so meinte nicht nur ich, sondern auch die Clubhauswirtin und „gute Seele des Vereins“ Jerina Radic. Wie in einer Familie begrüßte man sich mit großem „Hallo“. Nachdem man sich ein Jahr nicht gesehen hatte, freute man sich gemeinsam über auch kleinste Fortschritte unserer besonderen Kinder und war auch füreinander da in der Trauer um die Kinder, die nicht mehr bei uns sein konnten.

Wie in jedem Jahr starteten wir mit einem köstlichen, reichhaltigen Buffet von Jerina. Anschließend begeisterte „Magic Marc“, ein 15-jähriger Meisterzauberer, Kinder, Eltern und Gäste gleichermaßen mit seinen höchst erstaunlichen Tricks und seiner witzigen Show.

Dann durften wir uns über die große 6.000,- Euro Spende der Theatergruppe „Theater-Karra e.V.“ aus Steinenbronn freuen, die in der gesamten letztjährigen Spielzeit eine Patenschaft für INTENSIVkinder zuhause e.V. in Baden-Württemberg übernommen hatte und Spenden unter den Zuschauern sammelte. Eine weitere finanzielle Unterstützung von 3.100,- Euro wurde von einem Vertreter der Barmer Ersatzkasse übergeben.



In der Zwischenzeit hatten auch unsere Patinnen aus Fanclub und „Strickliesel“ eine reich bestückte Kuchentafel gezaubert, die bei allen großen und kleinen Genießern gut ankam. Über den ganzen Nachmittag hatten die Kinder die Möglichkeit, sich in der Spielcke zu tummeln, das laufende Fußballturnier anzuschauen, selber zu kicken oder das Bastelangebot „Windlichter“ mitzumachen, das Karin so toll organisiert hatte. Und dann



war es fast schon wie Weihnachten: Unsere treuen Rohrbacher Patinnen hatten für alle Kinder einen kleinen Spielzeugbasar organisiert, bei dem sich jedes Kind etwas aussuchen durfte. Stolz trugen schon die Kleinsten ihre lustigen Taschen, die noch mit roten Äpfeln und vielen, vielen Nüssen aufgefüllt wurden, zu ihren Eltern. Als zusätzliche Überraschung vom Verein durfte sich jedes Kind über ein Sweatshirt mit Vereinslogo und eigenem Namen freuen.

Nach vielen langen Gesprächen und mit müde gespielten Kindern kehrten die Familien dann in den frühen Abendstunden nach Hause zurück. Alle waren sich sicher, dass sie auch im nächsten Jahr kommen werden, um gemeinsam mit „unseren Rohrbachern“ das 10-jährige Jubiläumstreffen von INTENSIVkinder zuhause e.V. in Rohrbach zu feiern! Herzlichen Dank an alle Paten, Helfer und Freunde für dieses schöne Regionaltreffen 2008!!

Maria Bitenc, Sinsheim

BSG GRENZT VERORDNUNGSFÄHIGKEIT DIÄTETISCHER LEBENSMITTEL WIEDER EIN

„Lorenzos Öl“ und andere Fette und Kohlenhydrate sind keine Kassenleistung

von Martin Wortmann

„Lorenzos Öl“ muss von den gesetzlichen Krankenkassen nicht bezahlt werden. Zur großen Enttäuschung vieler schwer kranker Menschen kippte das Bundessozialgericht (BSG) in Kassel am 28. Februar die vom Bundesgesundheitsministerium 2005 vorgenommene Erweiterung der Verordnungsfähigkeit diätetischer Lebensmittel. Eine Sprecherin sagte auf Anfrage von *Kinder Spezial*, es sei noch nicht entschieden, wie das Ministerium darauf reagieren werde.

Hintergrund ist ein mehrjähriger Streit zwischen dem Gesundheitsministerium und dem Gemeinsamen Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen über die Arzneimittelrichtlinie (AMR). Sie sieht vor, dass Aminosäuremischungen, Eiweißhydrolysate, Elementardiäten (Trinknahrung) sowie Sondennahrung in medizinisch begründeten Ausnahmefällen zu Lasten der gesetzlichen Krankenkassen verordnet werden können. Über den eigentlich zuständigen Bundesausschuss hinweg hatte das Gesundheitsministerium im August 2005 auch die Verordnung von Kohlenhydraten oder Fetten bei schweren angeborenen Krankheiten zugelassen. Andernfalls seien Menschen mit angeborenen Störungen des Fett- oder Kohlenhydrat-Stoffwechsels verfassungswidrig benachteiligt.

Auf diese Klausel der AMR hatte sich auch der Kläger gestützt. Er leidet an einer Adrenomyeloneuropathie (AMN), der häufigsten Form der angeborenen X-chromosomalen Adrenoleukodystrophie (X-ALD). AMN-Kranke können langkettige Fette nicht mehr aufspalten; sie lagern sich deshalb am Rückenmark an. Dies führt zu einer Lähmung der Beine, sowie Störungen des Nervensystems, der Nebenniere und der Hoden. Nach Angaben der Bundesvereinigung Leukodystrophie drohen schließlich auch tödliche Entzündungen des Gehirns.

Wie viele andere AMN-Kranke nimmt auch der Kläger „Lorenzos Öl“. Es hat seinen Namen von einem US-Film, der das Schicksal des so erkrankten Jungen Lorenzo beschreibt. Nach Einschätzung der Nutzer kann das Gemisch aus kurzkettigen Fetten den Verlauf dieser Krankheit bremsen oder sogar stoppen. Abgeschlossene wissenschaftliche Studien dazu gibt es noch nicht, in den USA ist aber eine Studie in Arbeit. Zu den Nebenwirkungen gehört eine Störung der Blutgerinnung. Die Kosten liegen je nach Dosierung bei monatlich 700 bis über 1.000 Euro.

Nach dem inzwischen auch schriftlich veröffentlichten Urteil können die Kranken eine Erstattung dieser Kosten nicht mehr verlangen, auch nicht für andere diätetische Lebensmittel aus Kohlenhydraten oder Fetten. Denn das Gesundheitsministerium habe seine Kompetenzen überschritten, die Erweiterung der AMR sei daher nichtig. Auf die verfassungsrechtliche Frage der Gleichbehandlung verschiedener Stoffwechselerkrankungen ging das BSG nicht ein; sie dürfte daher wohl bald zu einem Fall für das Bundesverfassungsgericht werden.

Ob Lorenzos Öl überhaupt ein diätetisches Lebensmittel ist, ließ das BSG allerdings offen. Auch wenn nicht, muss nach dem Urteil die Krankenkasse nicht zahlen. Denn als Arznei fehle die Zulassung. Auch die engen Voraussetzungen für eine Ausnahme-Verordnung bei schweren oder tödlichen Krankheiten lägen nicht vor. Danach ist es den Betroffenen zuzumuten, zumindest die Ergebnisse der derzeitigen US-Studie oder andere „belastbare wissenschaftliche Erkenntnisse“ abzuwarten.

Bundessozialgericht, Az: B 1 KR 16/07 R
www.bundessozialgericht.de/www.bvlev.de

*Mit freundlicher Genehmigung des Verlages entnommen aus:
Kinder Spezial Nr. 31, S. 8.*

DECKENLIFTER ALS HILFSMITTEL NACH § 33 SGB V VON DER GKV ZU ÜBERNEHMEN

BSG, Beschluss vom 12.06.2008 – Az: B 3 P 6/07 R

Das BSG hatte zu entscheiden, ob die Versorgung mit einer Deckenliftanlage als Maßnahme zur Verbesserung des individuellen Wohnumfeldes nach § 40 Abs. 4 SGB XI oder als Hilfsmittel im Sinne von § 33 SGB V zu werten sei.

Die Klägerin leidet an Multipler Sklerose und ist auf den Rollstuhl angewiesen. Sie erhält Leistungen nach der Pflegestufe III. Nach einem Gutachten des MDK ist die Versorgung mit einer fest zu installierenden Deckenliftanlage für Schlaf- und Wohnzimmer medizinisch indiziert, um den Transport der Versicherten in ihrer Wohnung zu ermöglichen und bei ihrem Umsetzen gehäuft auftretende Rückenbeschwerden des Pflegepersonals zu vermeiden. Ein fahrbarer Lifter wurde getestet, erschien aber aufgrund der räumlichen Verhältnisse als nicht praktikabel.

Den Antrag auf die Versorgung mit entsprechenden Liftern lehnte zunächst die Krankenkasse der Klägerin ab. Die hiergegen erhobene Klage wurde vom SG mit der Begründung zurückgewiesen, es handele sich um ein Hilfsmittel der sozialen Pflegeversicherung und zudem seien fest in die Wohnung installierte Gegenstände ohnehin nicht von der GKV zu leisten. Die Klägerin wandte sich daraufhin an ihre Pflegekasse, die das Vorbringen als Antrag zur Bezuschussung einer Maßnahme zur Verbesserung des individuellen Wohnumfeldes im Sinne von § 40 Abs. 4 SGB XI auffasste, den sie jedoch unter Hinweis auf einen bereits im Jahr 2001 gewährten Zuschuss zur rollstuhlgerechten Verbreiterung der Terrassentür in der Wohnung der Klägerin ablehnte. Die hiergegen gerichtete Klage vor dem SG war erfolglos. Die Berufung hat das LSG zurückgewiesen. Nach ständiger Rechtsprechung des BSG seien Gegenstände nicht zu den Hilfsmitteln zu zählen, die fest in ein Wohngebäude eingebaut werden und bei einem Umzug nicht ohne Weiteres mitgenommen werden könnten. Für die Deckenliftanlage sei eine feste Verbindung mit der

Decke sowie eine Anpassung der Deckenschiene an die individuellen Wohnraumverhältnisse notwendig. Zudem erfordere der Einbau der Anlage einen erheblichen zeitlichen Aufwand und es sei zukünftig eine regelmäßige Wartung durch Fachkräfte vor Ort notwendig.

Das BSG hat den Rechtsstreit an das LSG zurückverwiesen, weil noch weitere tatsächliche Feststellungen getroffen werden müssten. Der Senat hat jedoch für die Abgrenzung von Hilfsmitteln im Sinne von § 33 SGB V und Maßnahmen zur Verbesserung des individuellen Wohnumfeldes nach § 40 Abs. 4 SGB XI interessante rechtliche Hinweise gegeben, die das LSG bei seiner Entscheidung zu beachten hat. Nach der Auffassung des Senats ist das LSG zu Unrecht davon ausgegangen, dass die Versorgung mit einer Deckenliftanlage als Maßnahme zur Verbesserung des individuellen Wohnumfeldes zu qualifizieren sei. Zu solchen Maßnahmen zählt das BSG z. B. Maßnahmen, die mit wesentlichen Eingriffen in die Bausubstanz verbunden sind, sonstige Ein- und Umbauten, die in Anbetracht der konkreten Wohnungssituation eines Pflegebedürftigen erforderlich sind, sowie bestimmte technische Hilfen im Haushalt. Deckenliftanlagen der hier streitgegenständlichen Art – so der Senat – zählten vielmehr zur Kategorie der Hilfsmittel, da sie von der konkreten Wohnsituation eines Versicherten unabhängig seien und trotz ihrer Befestigung an Deckenschienen bei einem Wohnungswechsel mitgenommen werden könnten. Sie könnten im Einzelfall zur Förderung der Mobilität und damit zum Behinderungsausgleich dienen, aber auch zur Pflegeererleichterung. Grundsätzlich seien derartige Hilfsmittel von der GKV zu gewähren, weil die Pflegeversicherung nur subsidiär zuständig sei. Ein Anspruch auf ein Pflegehilfsmittel nach § 40 Abs. 1 SGB XI bestehe nur dann, wenn dieses allein oder ganz überwiegend einem der in dieser Vorschrift genannten Zwecke diene. (Di)

*Mit freundlicher Genehmigung des Verlages entnommen aus:
Rechtsdienst der Lebenshilfe 3/08, S. 122,
Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger
Behinderung e. V., Marburg 2008*

EIGENER HAUSHALT STEHT KINDERGELDANSPRUCH NICHT ENTGEGEN

Niedersächsisches FG, Urteil vom 01.04.2008 – Az: 8 K 537/06

Der Kläger ist Vater eines 1968 geborenen Sohnes. Er begehrt weiterhin Kindergeld für seinen Sohn, dem ein GdB von 100 sowie die Merkzeichen RF, G, Hund B zuerkannt sind. Der Sohn erhält Leistungen für alte und dauerhaft voll erwerbsgeminderte Menschen nach dem Grundsicherungsgesetz (jetzt SGB XII). Er lebt in einem eigenen Haushalt und ist im Arbeitsbereich einer Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM) beschäftigt.

Die beklagte Familienkasse hat die Festsetzung des Kindergeldes u. a. mit der Begründung aufgehoben, bei behinderten Kindern, die einen eigenen Haushalt führten, könne ein behinderungsbedingter Mehrbedarf nicht berücksichtigt werden.

Im Klageverfahren führt der Kläger aus, sein Sohn sei auf ständige intensive Pflege und Betreuung angewiesen. Er arbeite je vier Stunden täglich in der WfbM und bedürfe in der übrigen Zeit aufgrund seiner Behinderung der ständigen Betreuung und Unterstützung. In der eigenen Wohnung halte sich der Sohn nur einen Teil der Woche (Montag bis Mittwoch) auf, während der übrigen Zeit werde er im elterlichen Haushalt betreut und versorgt. An den Tagen, an denen sich der Sohn in seiner eigenen Wohnung aufhalte, fahre seine Mutter täglich zu ihm, um ihn zu betreuen.

Das Gericht hat der Klage stattgegeben. Eine vollstationäre Unterbringung, die dem Abzug des Pauschbetrages für behinderungsbedingten Mehrbedarf entgegenstehen würde, sei vorliegend nicht gegeben. Gleiches gelte für die Tätigkeit in der Werkstatt. Diese unterscheide sich insoweit nicht von einer sonstigen (Teilzeit-) Berufstätigkeit, die der Berücksichtigung des Pauschbetrages ebenfalls nicht entgegenstehen würde.

Behinderungsbedingter Mehraufwand auch bei eigenem Haushalt

Auch der eigene Haushalt des Sohnes stehe dem Kindergeldanspruch nicht entgegen. Entgegen der Auffassung der Familienkasse sei offensichtlich, dass auch einem behinderten Menschen, der im eigenen Haushalt lebe, ein behinderungsbedingter Mehrbedarf entstehen könne. Dass der Sohn in einer eigenen Wohnung lebe, rechtfertige keinesfalls die Verweigerung des Behindertenpauschbetrages.

Es sei unerheblich, ob das behinderte Kind im elterlichen Haushalt oder in der eigenen Wohnung lebe und dort betreut werde. In beiden Fällen fielen regelmäßig behinderungsbedingter Mehrbedarf und typische Erschwernisaufwendungen an. Im Übrigen sei es sowohl mit dem Einkommensteuergesetz wie auch mit Art. 3 Abs. 3 Grundgesetz unvereinbar, behinderte Menschen durch das Beziehen einer eigenen Wohnung schlechter zu stellen als behinderte Menschen im elterlichen Haushalt. Dies würde eine sachlich nicht zu rechtfertigende Ungleichbehandlung darstellen. Es wäre willkürlich, behinderten Kindern im eigenen Haushalt den behinderungsbedingten Mehrbedarf für die mit der Behinderung unmittelbar zusammenhängenden Belastungen zu versagen. (Sch)

*Mit freundlicher Genehmigung des Verlages entnommen aus:
Rechtsdienst der Lebenshilfe 3/08, S. 133 f.,
Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger
Behinderung e. V., Marburg 2008*

INTENSIVKINDER-FAMILIENFREIZEIT 2008 AUF DEM RAPPENHOF

Als der Anruf kam, konnten wir es kaum glauben – wir waren mit dabei, bei der „besagten Familienfreizeit“ dem Rappenhof. Da alle von der 1. Familienfreizeit hoch begeistert waren, stieg unsere Spannung von Tag zu Tag.

Nach langer Vorbereitung und viel Zeit, die man halt so benötigt mit unseren Intensivkindern, um für alle Eventualitäten gewappnet zu sein, starteten wir mit unserer Tochter Celine-Lynn (voll beatmet) und unseren beiden Kinderkrankenschwestern in Richtung Gschwend.

Eine lange Autofahrt lag vor uns, in der jeder Stau unserer war ...

Die anderen Autofahrer dachten bestimmt, wir wandern aus oder fahren ins Krisengebiet, so voll war unser Auto. Nach 7 Stunden waren wir endlich am Ziel angekommen, mit strahlendem Sonnenschein, und bezogen unser Haus.



Celine-Lynn schlief im Kinderhaus, in dem insgesamt 6 Intensivkinder schliefen. Als auch das kleine Zimmerchen hergerichtet war, erkundeten wir die Umgebung und gesellten uns zu den anderen Familien.

Schon erstaunlich, wie dieses Zirkusdorf aufgebaut war – Jugendliche aller Nationalitäten waren dort anwesend, entweder zum Austausch oder in den Ferien.

Am nächsten Tag wurde dann mit den Kindern ab 6 Jahre Zirkuskunststücke eingeübt.

Es ging rund mit Teller drehen, die am Anfang alles andere wollten, nur nicht auf dem Stab bleiben, Diabolo mit System und vielen anderen tollen Dingen. Die Kleineren durften in der Kinderbetreuung spielen und malen.



Dienstag war dann Celines großer Tag – ihr 7. Geburtstag.

Als wir in den Frühstücksraum kamen, war alles perfekt geschmückt mit Luftschlangen, Girlanden und Ballons, dazu kam noch ein Geburtstagsständchen von allen. Celine hat sich gefreut wie eine Schneekönigin.

Nachmittags ging's dann mit allen Familien in den Schwabenpark zum Karussell fahren. Die bekannte Schimpansenshow durfte dabei natürlich nicht fehlen. Abends fielen alle fast um vor Erschöpfung.

Am Tag darauf durften die Kinder Ponyreiten, wohl bemerkt mit einem Helm, der meist größer war als die Köpfe unserer Kinder ...

Die größeren Kinder und auch die Erwachsenen konnten sich an der Kletterwand beweisen. Und so zogen die Tage vorüber.

Der Höhepunkt jedoch war die Zirkusvorstellung zum Abschluss mit unseren Kindern als Artisten in einem richtigen großen Zirkuszelt, mit Beleuchtung, Musik und mit einem kleinen einstudierten Programm. Mir – und nicht nur mir – kamen die Tränen – alle waren gerührt, denn unsere Kinder haben über's ganze Gesicht gestrahlt und waren überglücklich, in der Manege zu stehen.



Dann ist auch schon der Tag der Abreise gekommen. Eine Woche ist wie im Flug vergangen. Eine Woche, in der es auch zwischendurch immer viel Zeit zum Austauschen gab, ob auf der Wiese oder an langen Abenden, wenn die lieben Kleinen schliefen. Zeit, für die wir Eltern uns bedanken möchten bei den Organisatoren vom Vorstand und bei Erika Schützke – diese Woche zu planen war mit Sicherheit ein großer Zeitaufwand, den man nicht in Worte fassen kann – aber es hat sich gelohnt!



Wir können nur tausendmal DANKE sagen für die schöne und unvergessliche Woche!

Ariane Schnitter, Dorsten

Anmerkung der Redaktion: Viele schöne Rappenhof-Fotos finden Sie auch auf unserer Homepage www.intensivkinder.de

FRAUENSEMINAR 2008

Vom 19. – 21. September fand das diesjährige Frauenseminar in der BKK-Akademie in Rothenburg an der Fulda statt. Der Tagungs-ort entsprach bei allen 18 Teilnehmerinnen den positiven Erwartungen in Unterkunft, Verpflegung und Unterhaltung ...

1. Tag

Am Freitag, den 19.09.08, war es endlich soweit. Die Anreise der Teilnehmerinnen erfolgte am Nachmittag. Die Hannoversche Gruppe reiste mit der Bahn an. Die Hamburger Mädels als Fahrgemeinschaft mit dem Auto und die anderen privat oder mit öffentlichen Verkehrsmitteln.

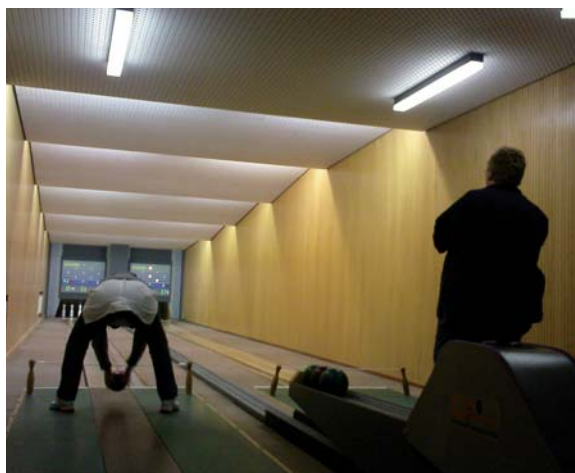
Trotz der überwiegend langen Anreisezeit überwog die große Vorfreude auf ein entspanntes Wochenende.

Um 16.00 Uhr begann die Begrüßungsrunde durch Dominique Yousefi, die auch dieses Jahr das Programm toll organisiert hat.

Dann hat sich unsere Referentin Lucie Rave-Neumann vorgestellt und uns gebeten, unsere Wünsche und Erwartungen auf Papier zu bringen, um danach ein solides Programm zu erstellen.



Beim Kegeln ...



... entwickelte jede ihre eigene Methode!

Anschließend startete unsere Vorstellungsrunde. Jeder wurde „genötigt“ unter anderem sein wahres Alter zu verraten. Ansonsten hörte man/frau das Übliche. Einige Teilnehmerinnen waren das erste Mal dabei und einige schon öfters. Dann wurde die lustige Runde beendet und es ging in den Eventraum zum Abendessen. Ein reichhaltiges Salatbuffet und deutsche Hausmannskost wartete sehnsüchtig darauf, von uns verspeist zu werden.

Um 19.30 Uhr war Kegeln in lustiger, geselliger Runde angesagt. Kaum jemand hatte große Erfahrung mit diesem Sport. Wir haben in zwei Gruppen gespielt. Ramona leitete Team A und Dominique Team B. In Team B hatten einige noch nicht viel Caiphrinia getrunken, was dazu führte, dass die Kugel oft aus der Bahn fiel ... Bei Team A lief es besser und somit punkteten sie stetig und gewannen am Ende klar und verdient. Als faire Gemeinschaft ließen wir dann den Abend langsam ausklingen.

2. Tag

Nach einer guten oder weniger guten Nacht stärkten wir uns mit einem leckeren Frühstück. Ab 9.30 Uhr begann die erste von vier Seminareinheiten. Wir gingen quer durch den Raum und suchten uns – nach Anweisung durch unsere Referentin Lucie – Personen, um uns in Dreiergruppen aufzuteilen. Eine Person aus der Gruppe musste sich entspannt hinstellen, während die beiden anderen z.B. mit ihren Händen die Person berührten und Regen, Sturm und Sonne nachmachten. Das machte sehr viel Spaß, obwohl jede etwas anderes empfand. Dann wurde der Vorgang mit anderen verschiedenen Berührungen und Wahrnehmungsanwendungen durchgeführt. Zwischendurch hatten die einzelnen Gruppen die Möglichkeit über verschiedene Themen, die uns zur Zeit bewegen, zu reden. Das war zum Teil amüsant, machte aber auch nachdenklich, denn keine hatte vergessen, auch über positive oder negative Situationen im Alltag zu sprechen. Man ist halt auch bei der entspanntesten Atmosphäre immer nah bei seinen Kindern.

Nach der ersten Kaffeepause begaben wir uns auf den Weg in eine „Traumreise“. Einige machten es sich auf dem Boden mit einer Wolldecke bequem, die anderen blieben auf dem Stuhl sitzen.

Wir stellten uns vor, am Strand zu sein und über einen Steg zu gehen und dann in ein Boot zu steigen und über das Meer zu schippern. Es gab auch Felsen und eine schöne Blumenwiese. Sicherlich noch einige andere schöne Dinge ..., aber irgendwann zogen schon die ersten Schnarchgeräusche durch den Raum. Die Traumreise ging langsam zu Ende und wir hatten anschließend Gelegenheit, unsere eigenen

Bilder der Reise auf ein Blatt Papier zu malen. Nach der Mittagspause ging es um 14.30 Uhr weiter. In dieser Stunde lernten wir viel über unsere gedankliche Wahrnehmung in Form von Fühlen, Spüren und Vorstellung.

Nach diesen „anstrengenden“ Entspannungsübungen brauchten die meisten von uns frische Luft und fanden es besser, die vierte Seminarstunde zu nutzen, um bei dem recht schönen Wetter spazieren zu gehen und sich dabei auszutauschen.

Zum Abendessen trafen sich alle wieder und genossen die vegetarische Bratwurst, die für uns alles andere als vegetarisch aussah. In der Bauernstube klang der letzte Abend langsam aus.

3. Tag

Heute stand noch eine Wanderung zum Ahlheimer auf dem Programm.

Nach dem Frühstück trafen wir uns im Seminarraum, um uns von unserer Referentin Lucie zu verabschieden und kurz unsere Eindrücke zu schildern. Einige Teilnehmerinnen machten sich ebenfalls startklar für die Heimreise. Die restliche Truppe stimmte kurz ab, ob sie den Ahlheimer noch besteigen wollten oder nicht. Letztlich entschied man sich, einen Spaziergang runter in die Stadt zu machen. Vom Spaziergang zurück speisten wir ein letztes Mal zu Mittag. Danach überreichten wir Dominique ein kleines Präsent als Dankeschön für die tolle Planung und Organisation, die leider in diesem Jahr auch ihre letzte war. Anschließend verabschiedeten wir uns alle mit den Worten: „Es hat uns gefallen, bis zum nächsten Mal.“

Ramona Beermann, Neustadt a. Rb.

Schwimmen mit Delfinen: Eine umstrittene Therapieform ohne Wirksamkeitsnachweis?

„... es gibt keinen Beweis dafür, dass die delfingestützte Therapie wirksamer als traditionelle oder andere ergänzende Therapieformen ist“ *

Von
Katharina Maidhof-Schmid

An das Kindernetzwerk werden häufig Anfragen von Eltern behinderter Kinder zur Delfintherapie gestellt. Das fast ausschließlich von den Anbietern, Fördervereinen und Therapiezentren stammende Informationsmaterial zur delfingestützten Therapie, weckt große, mitunter unrealistische Hoffnungen an den Behandlungserfolg und verschweigt die damit verbundenen Nachteile. Allen Interessierten, die mehr über diese umstrittene Therapieform wissen möchten, sei daher eine Studie und Faktensammlung der internationalen Wal- und Delfinschutzorganisation WDCC empfohlen. Diese Studie setzt sich sachlich und kritisch mit der Delfintherapie auseinander und zeigt, dass es keine wissenschaftlich haltbaren Beweise zur Wirksamkeit dieser Therapieform gibt. Die Therapieprogramme seien zudem eine Qual für die in Gefangenschaft lebenden Delfine, da eine artgerechte Haltung der Tiere in Aquarien und Delfinarien (selbst in abgetrennten Meeresbuchten) nicht möglich sei.

Begründet wurde die Delfintherapie (Dolphin assisted Therapy = DAT) in den 70er Jahren von Dr. David Nathanson in Florida. Die Methode wird heute an vielen Orten weltweit angeboten. Zahlreiche Betreiber kommerzieller Delfinarien haben sich auf das Geschäft mit dieser exotischen Therapieform spezialisiert. Und das mittlerweile weltweit (in Florida, Europa, in

der Türkei, im nahen Osten, in der Karibik, in Asien und Lateinamerika.

Die Delfintherapie gilt als eine Art Wundertherapie bei vielen chronischen Krankheiten, seltenen Syndromen, vor allem aber bei psychischen Störungen, Verhaltensstörungen und Lernstörungen. Das Schwimmen und die Beschäftigung mit den Delfinen sollen sich insbesondere bei Kindern psychologisch und physiologisch

günstig auswirken. Die Begegnung mit den Delfinen wird als Lernanreiz und als Belohnung für die Mitarbeit bei der Therapie eingesetzt. Die Patienten können zuerst vom Beckenrand mit den Delfinen Kontakt aufnehmen und die Tiere berühren, später dürfen sie auch mit ihnen schwimmen und sich an der Rückenflosse festhalten. Nach der Theorie von Nathanson würden durch die Interaktionen mit den Tieren nachweisbare Veränderungen der Hirnstrommuster entstehen, die zu einer Verbesserung der Lernprozesse und Konzentrationsfähigkeiten führten.

Auch dazu äußert sich die Studie kritisch, da die Veränderungen der Hirnstrommuster sehr unterschiedlich interpretiert werden. Unklar ist, ob die Fre-

quenz der Gehirnwellen erhöht oder erniedrigt ist, welche Art von Hirnströmen (Alphawellen, Betawellen, Thetawellen) induziert werden und ob die Delfintherapie dadurch eine beruhigende, entspannende oder – wie von Nathanson behauptet – eine aktivierende und lernfördernde Wirkung hat.

Die Theorie, dass der von Delfi-

**Wie stehen Sie zur Delfintherapie?
Mailen Sie uns Ihre Erfahrungen an:
maidhof-schmid@kindernetzwerk.de**

nen ausgesendete Ultraschall (Echolot) und die Delfinlaute positiv auf menschliches Gewebe und Zellstrukturen wirken, konnte durch wissenschaftlichen Untersuchungen ebenfalls nicht bestätigt werden. Fest steht dagegen, dass die Tiere erheblichem Stress ausgesetzt sind, in ihrem natürlichen Verhalten sehr gestört sind und nur durch den Einsatz von Medikamenten und chemischen Mitteln in der „Gefangenschaft“ überleben können.

Die Delfintherapie ist mit erheblichen Kosten verbunden, die je nach Anbieter und Programmpaket sehr unterschiedlich sein können. Für fünf Einheiten Delfintherapie à 40 Minuten werden in Florida zum Beispiel 2.000 \$ berechnet, hin-

zu kommen noch die Ausgaben für Flüge, Unterkunft, Mietwagen und Verpflegung. Für eine Familie können sich bei einem dreiwöchigen Aufenthalt leicht Kosten von über 15.000 Euro ergeben.

Angesichts des hohen zeitlichen und finanziellen Aufwands besteht bei den Eltern eine große Erwartungshaltung an den Erfolg der Therapie. So glauben fast alle Eltern, eine deutliche und dauerhafte Verbesserung bei ihren Kindern festzustellen. Da die Therapeuten der betroffenen Kinder diese Veränderungen oftmals jedoch nicht bestätigen können, scheint dieser Erfolg oft nur in der subjektiven Wahrnehmung der Eltern zu liegen. Unbestritten sind aber positive Einflussfaktoren wie die entspannende Wirkung von Wasser, die intensive Betreuung durch den Therapeuten, das Erleben einer neuen Umgebung, der Reiz des Exotischen. All dies kann dazu beitragen, eine Verbesserung bei vielen mentalen, körperlichen und geistigen Behinderungen zu bewirken. Zur Delfintherapie gibt es aber durchaus Alternativen, die auf der entspannenden Wirkung von Wasser oder Hydrotherapie beruhen, es gibt sogar mechanisch gesteuerte „künstliche“ Delfine als Alternative.

Denkbar sind auch andere tiergestützte Therapieformen mit typischen Haustieren wie Hunde, Katzen und Ponys, mit denen sehr gute Erfolge erzielt werden und die weitaus günstiger und unkomplizierter als die Delfintherapie erfolgen können.

* (Smith 2003, Kommentar eines der Pioniere der delfingestützten Therapie)

Mit freundlicher Genehmigung des Verlages entnommen aus:
Kinder Spezial Nr. 31, S. 5

Der Impfstatus ist bei chronisch kranken oder behinderten Kindern ganz besonders wichtig

Das Interview zum Einstieg in das Schwerpunktthema „Impfen bei chronisch kranken und behinderten Kindern“ / Priv. Doz. Dr. med. Markus Knuf, Mainz

Mit dem Thema Impfen müssen sich alle Eltern auseinander setzen. Die wenigsten Eltern sind echte Impfgegner, trotzdem macht sich zunehmend eine gewisse Impfmüdigkeit und eine kritische Einstellung zum Impfen bemerkbar. Schutzimpfungen werden mitunter als nicht mehr notwendig angesehen, oder gelten sogar als vermeidbares Risiko.

Die kürzlich vorgestellte KiGGS-Studie (Kinder- und Jugendgesundheits-Survey) hat deutliche Defizite bei der Durchimpfungsrate von Schulkindern und Jugendlichen aufgezeigt. Es werden nicht nur empfohlene Wiederauffrischungsimpfungen versäumt, manchmal fehlt sogar die Grundimmunisierung. Für chronisch kranke und behinderte Kinder kann dies besonders schwerwiegende Folgen haben. Warum dies der Fall ist, erläutert Priv. Doz. Dr. med. Knuf im Interview mit Kinder Spezial-Mitarbeiterin Katharina Maidhof-Schmid

Eltern chronisch kranker oder behinderter Kinder sind keineswegs nachlässig, was das Impfen betrifft. Sie sorgen sich aber, ob Impfungen für das ohnehin schon kranke Kind eine zu große Belastung darstellen. Bestehen diese Ängste zu Recht? Schutzimpfungen gehören zu den effektivsten Maßnahmen der Medizin. Sie wirken vorbeugend und verhindern Krankheiten, noch bevor sie entstehen können! Sie dienen nicht nur dem eigenen (Individual-) Schutz, sondern sind ein umfassender (kollektiver) Schutz für die Allgemeinheit. Impfstoffe gehören zu den sichersten Arzneimitteln.

Das Risiko, durch eine Impfung einen Impfschaden zu erleiden, ist extrem gering und deutlich niedriger als das Komplikationsrisiko der jeweiligen Erkrankung. Zum Beispiel beträgt das Risiko, bei einer Maserninfektion an einer Enzephalitis (Hirnentzündung) zu erkranken 1:150-1:500. Bei einer Masern-Mumps-Röteln-Impfung (Schutz vor 3 Erregern!) liegt das Risiko nur bei 1:1.000.000! Chronisch kran-



ke Kinder und Erwachsene benötigen nicht weniger Schutz, sondern mehr! Impfungen sind ein sicherer Schutz vor Infektionen, die den Patienten in erheblichem Maß „belasten“ können. Impfungen sind entsprechend den Empfehlungen der STIKO (Ständigen Impfkommision am Robert Koch-Institut) durchzuführen.

Es gibt ja beim Impfen echte Kontraindikationen, zum Beispiel bei akut behandlungsbedürftigen Erkrankungen oder Infekten oder Autoimmunerkrankungen. Gibt es denn Krankheiten oder Behinderungen, bei denen nicht geimpft werden darf?

Wann nicht geimpft werden sollte (Kontraindikationen):

Keine Lebendimpfungen, wie Masern, Mumps, Röteln, Windpocken, Polio (Schluckimpfung), Typhus (Schluckimpfung), Gelbfieber, Tuberkulose (BCG), Cholera (Schluckimpfung)

- bei schwerem Defekt der Immunabwehr („B- oder T-Zelldefekt“)

Risiko: Der Impfstamm verursacht die Krankheit, gegen die er eigentlich schützen soll.

- bei vorangegangener Therapie mit Blut- oder Blutprodukten (etwa Bluttransfusion, Immunglobuline). Risiko: Neutralisation des Impfstoffs - fehlende Wirksamkeit.

- bei gleichzeitiger Gabe von Medika-

menten, die das körpereigene Abwehrsystem schwächen, z.B. „Kortikosteroide“, oder Chemotherapie und/oder Bestrahlung bei Krebskranken. Hierbei kommt es auf die Dosierung an.

Risiko: Krankheit durch Lebendimpfstoff möglich, Unwirksamkeit von Totimpfstoffen.

- wenn der gleiche Impfstoff schon einmal ernste Probleme verursacht hat (allergische Reaktionen, Schock, Krampfanfall ohne Fieber).

Risiko: Wiederholung des Ereignisses.

- bei akuten behandlungsbedürftigen Erkrankungen, vor allem bei hohem Fieber

Risiko: Verschlechterung des Krankheitsbildes könnte fälschlicherweise dem Impfstoff angelastet werden, 2 Wochen nach Genesung impfen.

- während der Schwangerschaft.

Aber: eine versehentlich während der Schwangerschaft durchgeführte Impfung mit Lebendimpfstoffen, auch gegen Röteln, ist keine Indikation für einen Schwangerschaftsabbruch: Bisher ist kein Fall bekannt, bei dem ein Ungeborenes auf diesem Weg einen Schaden erlitten hat. Demgegenüber treten auch in Deutschland Fälle auf, in denen eine echte Rötelninfektion das Ungeborene schädigt.

- und bei Allergie gegen Bestandteile des Impfstoffs.

Bei Kindern mit Immunschwäche sollten die Empfehlungen der STIKO beachtet werden: Epidemiologisches Bulletin Nr. 39 2005, unter www.rki.de.

Auch bei einer Erkrankung „im Schub“ ist Vorsicht geboten. Das Anfallsleiden oder Neurodegeneration kann sich verschlechtern!

Auch bei einigen neurologischen Erkrankungen wie bei Multipler Sklerose bestehen Ängste, dass durch Impfungen Schübe ausgelöst werden könnten. Was ist hier zu beachten?

Obwohl die Ursache der Multiplen Sklerose (MS) noch unbekannt ist, scheinen nach

Datenlage sowohl erbliche (genetische) Faktoren wie auch Umwelteinflüsse beteiligt zu sein. Aus diesem Grund besteht immer eine Verunsicherung darüber, ob auch Impfungen Schübe hervorrufen können oder sogar zur Entstehung der MS beitragen.

Infektionen sind eindeutige Auslöser von Schüben bei MS. Dagegen werden Impfungen mit Totimpfstoffen als sicher eingestuft. Durch Impfungen wird das Risiko reduziert, an Infektionskrankheiten zu erkranken – die mögliche Schübe triggern könnten. Nach einem akuten MS-Schub, insbesondere bei Therapie mit Cortison, sollte ein Mindestabstand von drei Monaten bis zur nächsten Impfung gewählt werden.

Eine Auswertung mehrerer epidemiologischer Studien zur Tetanusimpfung ergab ein 30% niedrigeres Risiko an MS zu erkranken als bei ungeimpften Personen.

Eine Grippeimpfung wird ausdrücklich von der STIKO empfohlen. Es gelten die gleichen Indikationsregeln wie bei Gesunden.

Bei Patienten unter immunsuppressiver (Immunabwehr unterdrückender) Therapie wird eine Antikörperbestimmung zur Kontrolle des Impferfolges empfohlen. Lebendimpfstoffe sollten nicht verabreicht werden, sie sind unter Immunsuppression wegen der möglichen Gefährdung bei verminderter Immunabwehr kontraindiziert.

Was ist mit frühgeborenen Kindern, gelten auch für extrem unreif geborene Kinder dieselben Impfempfehlungen oder empfiehlt es sich hier, mit Impfungen etwas abzuwarten?

Schutzimpfungen zu dem empfohlenen Zeitpunkt (ab Anfang des 3. Lebensmonats des tatsächlichen Geburtstermins) sind gerade für Frühgeborene besonders wichtig. Sie haben zu diesem Zeitpunkt nur noch etwa ein Viertel des Antikörper-Spiegels reifgeborener Kinder (von der Mutter). Vom Augenblick der Geburt an, nimmt die Menge der mütterlichen Antikörper langsam gleichmäßig ab, und zudem sind die Anfangsspiegel bei Frühgeborenen auch wesentlich niedriger als bei reifen Kindern. Zahlreiche Untersuchungen haben ergeben, dass Frühgeborene sich gut und ohne wesentliche Nebenwirkungen mit den Impfstoffen auseinandersetzen. Es sollen alle Impfungen wie auch für Reifgeborene,

Kleines Impf-Glossar

Ein Lebendimpfstoff beinhaltet im Gegensatz zum Totimpfstoff sehr geringe Mengen abgeschwächter vermehrungsfähiger Erreger. Sie sind so abgeschwächt, dass sie sich zwar noch vermehren, die Krankheit aber nicht mehr auslösen können. Verabreicht wird ein Lebendimpfstoff als Injektion mit einer Spritze oder oral als Schluckimpfung.

Als Vorteil gilt, dass einige Lebendimpfungen nach einer Grundimmunisierung lebenslangen Schutz bieten. Für immungeschwächte Personen sind Lebendimpfstoffe allerdings nicht geeignet. Sehr selten können durch die Impfung ähnliche Beschwerden wie durch die Krankheit selbst ausgelöst werden. Sie fallen aber meist sehr schwach aus und dauern nur wenige Tage an.

Totimpfstoffe enthalten inaktivierte oder abgetötete Viren oder Bakterien oder Bestandteile von Viren, Bakterien oder deren Wirkstoffe. Sie lösen aber ebenfalls eine Abwehrreaktion (Immunreaktion) aus, können sich im Körper nicht mehr vermehren oder ihn vergiften. KMS

entsprechend dem chronologischen Alter, durchgeführt werden. Zusätzlich sollte mit einem Pneumokokken-Impfstoff geimpft werden. Bei ehemaligen Hochrisiko-Frühgeborenen sollte eine Überwachung nach Impfung in Betracht gezogen werden. Während der Saison (etwa Oktober bis April) sollte eine passive Immunisierung gegen RS (Respiratorische Syncytial)-Viren erfolgen (siehe auch Seite 16).

Führen Impfungen nicht manchmal zu schwereren Nebenwirkungen und Impfreaktionen als die Krankheit selbst? Wenn mein Kind nun ohnehin schon chronisch krank ist, wird sein Immunsystem dann nicht noch zusätzlich belastet?

Bei jeder neuen Infektion setzt sich das Immunsystem des Körpers mit einer Vielzahl an Fremdanthigenen (Substanzen, die vom Körper als fremd erkannt werden) auseinander. Schon direkt nach der Geburt wird das Neugeborene mit Millionen von Antigenen konfrontiert. Die neuen Kombinationsimpfstoffe enthalten – im Vergleich zu den in der Umwelt vorkommenden Krankheitserregern – nur sehr wenige Anti-

gene. Impfantigene sind in ihrer Wirkung entweder abgeschwächt, inaktiviert oder sie bestehen nur aus Teilen von Erregern, die keine Erkrankung verursachen können.

Dennoch sind Nebenwirkungen nicht völlig auszuschließen, eine 100-prozentige Sicherheit gibt es nicht. Eine mögliche Impfreaktion kann sowohl durch den Wirkstoff als auch durch die enthaltenen Zusatzstoffe ausgelöst werden. Sie zeigt aber auch an, dass das Immunsystem aktiviert wird und die Impfung wirksam wird. Nach praktisch allen Impfungen kann es gehäuft (je nach Impfstoff/-bestandteilen) zu Lokal- und Allgemeinreaktionen kommen (z. B. bis zu 20 Prozent bei Diphtherieimpfstoff). Hierzu gehören Rötungen, Schwellungen und Schmerzen an der Einstichstelle sowie Fieber, Unruhe oder Schläfrigkeit. Diese unerwünschten Wirkungen bilden sich rasch und in der Regel ohne zusätzliche Therapie (Ausnahme: Fiebersenkende Maßnahmen bei Fieberkrämpfen) folgenlos wieder zurück. Sehr selten sind Komplikationen, wie etwa eine allergische Reaktion mit Schockzustand („Anaphylaxie“, bei 1 von 500.000 – 1.000.000 Impfungen), Arthritis (Gelenkentzündung) beispielsweise nach Masern-Mumps-Röteln-Impfung, die nach gegenwärtigem Wissensstand ursächlich mit der Impfung in Zusammenhang gebracht werden können. (Epidemiologisches Bulletin des Robert Koch Institutes, Nr. 6, 2004, unter www.rki.de).

Das Entstehen von Autismus oder auch Diabetes mellitus wurde früher mit Impfungen in Verbindung gebracht. Können Impfstoffe Krankheiten übertragen oder auslösen?

In den letzten Jahrzehnten wurde immer wieder über einen möglichen Zusammenhang zwischen der Entwicklung von bestimmten Krankheiten – deren Ursache noch unklar ist – und Impfungen diskutiert. Der Masern-Mumps-Röteln-Impfstoff wurde als Auslöser von Autismus genannt. Verschiedene Impfstoffe, insbesondere der gegen *Haemophilus influenzae* Typ b, wurden für die Entstehung des Diabetes mellitus Typ 1 bei Kindern und der Hepatitis-Impfstoff für Multiple Sklerose verantwortlich gemacht. Viele Studien und detaillierte statistische Auswertungen der wissenschaftlichen Daten ergaben aber keinen solchen Zusammenhang für die bisher unter-

suchten Kinderimpfstoffe. Ein erhöhtes Risiko konnte also nicht nachgewiesen werden.

Die Übertragung des Impfvirus ist nur mit einem Lebendimpfstoff möglich, etwa wenn der zu Impfende gleichzeitig Medikamente erhält, die das körpereigene Abwehrsystem schwächen (etwa Kortikosteroide, und/oder wenn er eine Chemotherapie oder Bestrahlung erhält).

Auch Allergien können durch Impfstoffe ausgelöst werden. Gelten daher bei allergisch veranlagten Kindern besondere Regeln beim Impfen?

Echte allergische Reaktionen sind mit einer geschätzten Häufigkeit von 1 auf 450.000 Impfungen extrem selten. Zu beachten sind bereits bestehende Allergien auf Impfstoffbestandteile. Dazu gehören Konservierungsstoffe, Reste von Substanzen, auf denen der Impfstoff gezüchtet wurde, wie Hühnereiweiß, Zusatzstoffe wie Gelatine oder Antibiotika. Hühnereiweiß ist im Influenza- und Gelbfieber-Impfstoff enthalten und in Spuren im Masern-Mumps-Röteln- und FSME-Impfstoff. In manchen Impfstoffen ist auch Gelatine enthalten. Bei bekannter Allergie gegen Gelatine sollte nicht mit Gelatinehaltigen Impfstoffen geimpft werden. Bei Hühnereiweißallergie sollte dort geimpft werden, wo für den Notfall alles bereit steht. Bei Patienten mit Allergien gegen andere Auslöser (keine Impfstoffbestandteile) sollen alle Impfungen nach STIKO-Empfehlungen durchgeführt werden.

Es heißt immer wieder, dass überstandene Kinderkrankheiten für die seelische Entwicklung eines Kindes wichtig sind, Kinder würden sich nach Krankheiten geistig besser entwickeln und reifen. Gibt es dafür wissenschaftliche Belege?

NEIN! Es gab und gibt Populationen auf der Welt, in denen Masern und andere durch Impfungen vermeidbare Kinderkrankheiten nicht vorkommen. Aber es gibt keinen Beweis, dass das Fehlen der Krankheiten zu einem Entwicklungsdefizit bei Kindern oder Erwachsenen geführt hätte. Im Gegenteil: Durch Einwanderer eingeschleppte Krankheiten, wie die Masern, dezimierten die einheimische Bevölkerung Amerikas.

Gibt es Behinderungen wegen unterlassener Impfungen gegen infektiöse Erreger wie Meningokokken, Pneumokokken, Masern? Meningokokken-, Pneumokokken- und Masernerreger können schwere Erkrankungen mit Todesfolge auslösen oder schwerwiegende Folgeerkrankungen verursachen (siehe dazu Beitrag auf Seite 14). Deshalb sind Impfungen zum Schutz vor solchen Krankheitsfolgen gerade hier von besonderer Bedeutung.

Dr. med. habil. Markus Knuf, Dr. Ute Sutter
Zentrum für Kinder und Jugendmedizin
Universität Mainz, Tel: 06131/175385
E-Mail: knuf@kinder.klinik.uni-mainz.de
sutter@zpp.klinik.uni-mainz.de

*Mit freundlicher Genehmigung des Verlages entnommen aus:
Kinder Spezial Nr. 31, S. 11 f.*

Anmerkung der Redaktion: Diesem Bericht schließen sich in Kinder-Spezial, Nr. 31 mehrere Beiträge zum Thema Impfschutz bei chronisch kranken Kindern an. Wer Interesse daran hat, bitte melden bei R. Schiller-Specht, intensivkinder.nds@gmx.de

KINDERHOSPIZ SONNENHOF – EIN ORT AUCH FÜR JUGENDLICHE UND JUNGE ERWACHSENE

Das Berliner Kinderhospiz SONNENHOF nimmt als einziges Gäste im Alter von 0 bis 35 Jahre – auch zur Entlastung der pflegenden Eltern – auf.

Familien mit einem schwer- oder unheilbar erkrankten Kind, Jugendlichen oder jungen Erwachsenen scheinen manchmal übermenschliche Kräfte zu besitzen. Doch wer steht ihnen zur Seite, wenn diese nachlassen, die pflegende Mutter und der pflegende Vater sogar selbst krank werden?



Im Berliner Kinderhospiz SONNENHOF sind diese Familien willkommen und erfahren eine professionelle und liebevolle Betreuung und Entlastung. „Wir kommen das erste Mal nicht in eine Institution, sondern wie zu guten Freunden“, beschreibt die Mutter des 21jährigen schwerkranken Fred den SONNENHOF.

Zwölf schwer- oder unheilbar kranke Kinder, Jugendliche oder junge Erwachsene im Alter von 0 bis 35 Jahre sowie deren Familien erleben hier eine Betreuung in warmherziger Atmosphäre. Selbstbestimmung und minimale Routine stehen im Vordergrund des Konzeptes. Ein Bewegungsbad, ein Snoezelenzimmer – ein Raum in dem alle Sinne angeregt werden – bis hin zu Apartments für die Eltern, ein parkähnlicher Garten mit einem Streichelzoo oder eine große Terrasse tragen unter anderem dazu bei, dass den Kin-

der viel Lebensqualität und Freude geboten werden kann.

Im SONNENHOF können die Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen von ihren Geschwistern, Freunden, Klassenkameraden oder sogar von ihrem geliebten Haustier besucht werden.

Mittelpunkt allen Wirkens des besonders geschulten Personals ist das betroffene Kind, der Jugendliche oder junge Erwachsene sowie seine gesamte Familie. Die Bedürfnisse der pflegenden

Eltern werden absolut ernst genommen.

„Der Gründung des SONNENHOFes ging vor allem eigene Erfahrung und viel Recherchearbeit voraus. Den gesamten Aufbau finanzierten wir nur mit Hilfe von Spenden. In diesem Jahr feierte der SONNENHOF bereits seinen 6. Geburtstag mit mehr als

1.000 Besuchern zum traditionellen Sommerfest“, so Jürgen Schulz, Vorstand der Björn Schulz STIFTUNG und Gründer des Berliner Kinderhospizes.

Mehrere hundert betroffene Familien wurden in den vergangenen elf Jahren von der Björn Schulz STIFTUNG, dem Träger des SONNENHOFes, begleitet. Die Stiftung ist nach einem kleinen Jungen, der 1982 mit sieben Jahren an Leukämie verstarb, benannt. Sie handelt nach dem Prinzip: Wenn ein Kind so schwer erkrankt, ist immer die gesamte Familie betroffen. Daraus entstanden verschiedene Projekte, wie z.B. ein Nachsorgehaus an der Nordsee, die Ausbildung und der Einsatz von ehrenamtlichen Familienbegleitern und das Kinderhospiz SONNENHOF. Mehr als 200 ehrenamtliche Familienbegleiter der Stiftung stehen den Familien auch zuhause kostenlos zur Seite.

Die Björn Schulz STIFTUNG ist Träger des DZI-Spendensiegels.

Heute gibt es acht stationäre Kinderhospize und über 50 ambulante Kinderhospizdienste in der Bundesrepublik.

*Frauke Frodl, Pressesprecherin/Leitung
Kommunikation und Fundraising
Björn Schulz STIFTUNG*

Kontakt:

Kinderhospiz SONNENHOF
Wilhelm-Wolff-Straße 36
13156 Berlin
Tel.: 030/ 398 998 50
www.bjoern-schulz-stiftung.de



THERAPEUTISCHES REITEN

Sicherlich sind wir nicht die einzigen Eltern, deren Kind an einer Maßnahme des therapeutischen Reitens teilnimmt. Da „unser“ Verein für therapeutisches Reiten in diesem Jahr sein 30jähriges Bestehen feiert, möchte ich dies zum Anlass nehmen und darüber berichten.

Unser Sohn Hauke reitet seit 7 Jahren im Rahmen der Hippotherapie. Hauke ist ein Kind mit Mehrfachbehinderung und kann nicht selbstständig sitzen. Trotzdem ist es für ihn möglich, zu reiten. Gemeinsam mit der Krankengymnastin Bettina sitzt er auf dem Rücken des Pferdes und es ist spürbar, wie er das genießt. Auf dem Rücken der Pferde liegt das Glück dieser Erde – so erlebe ich es, wenn ich Hauke und auch die anderen Kinder beobachte.

Der Begriff „therapeutisches Reiten“ ein Oberbegriff.

Bereits im Altertum war die wohltuende Wirkung des Reitens auf Körper und Seele bekannt. In den einzelnen Bereichen des Therapeutischen Reitens wird die positive Wirkung des Umgangs mit dem Pferd und des Reitens auf dem Pferd in unterschiedlicher Weise für die positive Beeinflussung von körperlichen, geistigen, psychischen oder psychosozialen Störungen, Erkrankungen und Behinderungen des Menschen genutzt.

Ärzte und Physiotherapeuten entdeckten Ende der 1950er Jahre die ausgleichende Wirkung des rhythmischen Bewegtwerdens des Patienten auf dem sich im Schritt bewegenden



Pferdes. Es entwickelte sich die **physiotherapeutische Behandlung** mit dem Pferd, auch bekannt unter dem Begriff der **Hippotherapie**.

Später in den 1960er Jahren kam das Pferd im Bereich der pädagogischer Maßnahmen mit Kindern und Jugendlichen zum Einsatz. Dieses Einsatzgebiet bezeichnet man als **heilpädagogische Förderung mit Pferden**. Beim heilpädagogischen Voltigieren und Reiten, steht die Unterstützung der Entwicklung im Vordergrund. Dabei geht es um Wahrnehmung, Lernen, Motorik, Verhalten und Befinden. Durch den Bewegungsdialog mit dem Pferd und die Beziehungsgestaltung zum Pferd und zum Pädagogen soll die individuelle und ganzheitliche Entwicklung des Menschen unterstützt werden.

Seit 2005 ist der Bereich der **ergotherapeutischen Behandlung** mit dem Pferd hinzugekommen. Hier werden Menschen mit unterschiedlichen Störungen oder Behinderungen unter anderem auf der Basis der sensorischen Integrationsbehandlung mit Hilfe des Pferdes in den Bereichen Wahrnehmung, Motorik, Beziehungsgestaltung sowie dem Aufbau von Selbständigkeit gefördert.

Es lässt sich erkennen, welche vielfältigen Möglichkeiten das Reiten bietet. Hier sind noch einmal mögliche Wirkungsweisen zusammengefasst:

Man kann sich tragen lassen, fortbewegen, sich in den schaukelnden Dreiertakt des Galopps einfügen, sich mit seinem Körper verständlich machen und durchsetzen, sich bewähren. Im Reiten sind viele Kindheitsträume verankert, die nun auf dem Pferd mit dem Gefühl von Erhabenheit, Stolz, größer als andere zu sein, erfahren werden können. Hierzu ist keinerlei menschliche Sprache, die von sog. Verhaltensauffälligen häufig abgelehnt wird, nötig.

Neben den eben genannten Bereichen entwickelte sich zeitgleich die Teilnahme von Menschen mit einer geistigen oder körperlichen Behinderung am Pferdesport, hier zunächst besonders im Reiten. Heute nehmen behinderte Menschen sowohl am Reiten als auch am Voltigier- und Fahrsport teil. Der Pferdesport ist eine der wenigen Sportarten, den behinderte und nicht behinderte Menschen zusammen ausüben und in dem sie sich auch in Wettkämpfen miteinander messen können. Das Pferd leistet hier einen einmaligen Beitrag zur Integration.

Doris Meier-Bruhn, Barsinghausen

UND ... ALLE PLÄTZCHEN GEBACKEN?



Dann kann Weihnachten ja kommen!

*Wir und der Vorstand von INTENSIVkinder zuhause e.V.
wünschen ein fröhliches Weihnachtsfest
und einen guten Rutsch ins Neue Jahr!*

KURZ NOTIERT

Gesundheitsanbieter im Überblick findet man unter www.weisse-liste.de

Die Internetseite www.muetter.besondere-kinder.de wird nicht mehr fortgeführt. Die humanwissenschaftliche Fakultät der Universität zu Köln – Herr Dr. Andreas Eckert – hat sich jedoch dazu bereit erklärt, die Inhalte der Seite zu übernehmen und die Idee der Homepage weiterzuführen und weiter zu entwickeln. Zu finden ist die neue Seite incl. des Archivs unter www.familien-besonderer-kinder.de

Seit 2005 gibt es das **Tracheostoma-Kinder-Forum**, das Eltern von tracheotomierten, beatmeten und anderen intensivpflegebedürftigen Kindern einen Ort zum Austausch bietet. Zu erreichen ist es über forum.tracheostoma-kinder.de oder über unsere Homepage. Moderiert wird das Forum von Cornelia Strecker und Daniela Thurack. Unter info@tracheostoma-kinder.de kann man sich mit einer kurzen Vorstellung und unter Angabe des gewünschten Benutzernamens anmelden. Die Zugangsdaten werden dann per Mail zugesandt.

Unter www.elterninformieren.de findet man ein Informationsportal über Onlineangebote von Eltern behinderter, chronisch erkrankter oder mit anderen spezifischen Besonderheiten lebender Kinder.

Die **Bundesinitiative Daheim-statt-Heim** setzt sich dafür ein, dass Menschen mit Behinderung und ältere Menschen in ihrer selbst gewählten häuslichen Umgebung bleiben können. Näheres unter www.bundesinitiative-daheim-statt-heim.de

Neu gegründet wurde die „**Bundesinitiative außerklinische Intensivversorgung**“ (BAIV), die ihr Anliegen und ihre Arbeit auf ihrer Homepage www.bundesinitiative-aiv.de beschreibt. Hier finden sich auch Downloads interessanter Facharbeiten, Informationsblätter u.a.m.

Die Universität Witten/Herdecke hat den weltweit **ersten Lehrstuhl für Kinder-schmerztherapie** eingerichtet. Auch die Forschung über die medizinische und psychosoziale Versorgung sterbender Kinder wird ein Schwerpunkt sein. Den Lehrstuhl erhält der Dattelner Kinderarzt Dr. Boris Zernikow.

Die Kinderpsychologin Barbara Cramer hat ein sehr umfangreiches Buch zum Thema „Mit Kindern über Leben und Tod reden“, Titel: **Bist du jetzt ein Engel?** Erschienen ist das Buch im dgvt-Verlag, Tübingen 2008 und kostet 32,- Euro. Das Buch enthält u.a. eine sehr umfangreiche Aufstellung von Bilderbüchern zum Thema Sterben/Tod. Das Buch kann über den Verein ausgeliehen werden (s. Bücherliste).

VERANSTALTUNGEN UND TERMINE



Elternbegegnungstagung 2009

Die bundesweite Elternbegegnungstagung 2009 wird vom 24. – 25. April 2009 in Rotenburg/Fulda stattfinden.

Wie in jedem Jahr wird es interessante Vorträge geben und eine Ausstellung, auf der Fachleute aus verschiedenen Bereichen die Eltern informieren und beraten werden. Nähere Informationen sowie die Anmeldeunterlagen werden Anfang nächsten Jahres verschickt. Für weitere Informationen bitte Mail an info@intensivkinder.de

5. Dattelter Kinderschmerztag –

Kongress für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativversorgung

Die 5. Dattelter Kinderschmerztag finden vom 05. – 07. Februar 2009 im Festspielhaus Recklinghausen statt. Dieser Kongress soll helfen, Schmerzen bei Kindern besser zu verstehen, richtig zu bewerten sowie risikoarm und effizient zu therapieren. Infos unter www.vodafone-stiftungsinstitut.de.

Tagung „Leben pur“ 2009 zum Thema:

Kommunikation bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen

Am 06. und 07. März 2009 findet in München im Holiday Inn eine interdisziplinäre Tagung für betroffenen Familien und Fachleute statt zum Thema „Kommunikation bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen“. Näheres unter www.stiftung-leben-pur.de



Familien-Freizeit 2009 am Möhnesee

Auch 2009 haben wir für unsere Mitgliederfamilien eine Familien-Freizeit organisiert.

Sie wird von Sa., d. 18. Juli – Sa., d. 25. Juli 2009 am Möhnesee in Nordrhein-Westfalen stattfinden.

Wir werden zu Gast sein im Heinrich-Lübke-Haus. Die Unterbringung erfolgt in Einzel- und Doppelzimmern; es gibt eine begrenzte Zahl behindertengerechter Zimmer. Den Kindern steht ein weitläufiges Gelände mit Spielgeräten zur Verfügung. Ziegen und Hängebauschweine können beobachtet werden und der Weg zur Sperrmauer des Möhnesees ist nicht weit. Das Haus verfügt über ein Hallenschwimmbad und andere Annehmlichkeiten, die Interessenten der Homepage des Hauses (www.heinrich-luebke-haus.de) entnehmen können. Auf unserer Familienfreizeit werden gemeinsame Aktivitäten angeboten, es ist aber viel Raum für eigene Freizeitgestaltung. Für alle Kinder wird es eine stundenweise Freizeitbetreuung geben, in der die medizinisch-pflegerische Versorgung durch Krankenschwestern gewährleistet sein wird. Erforderliche Nachtwachen werden von den betroffenen Familien eigenständig organisiert, deren Finanzierung sollte mit dem Vorstand abgesprochen werden.

Kosten für die 7-tägige Freizeit-Woche

(Unterkunft im EZ/DZ, Vollverpflegung, Kinderbetreuung):

Erwachsene: 100,– Euro f. Vereinsmitglieder,

Kinder: 50,– Euro (ab dem 3. Kind frei)

Bei Interesse weitere Informationen bei Rotraut Schiller-Specht,

Tel. 0511 – 4340 867 (nicht erreichbar v. 24.12.08 – 05.01.09)

Wenn Sie mit Ihrer Familie teilnehmen möchten, melden Sie sich bitte umgehend an, da die Plätze begrenzt sind (Formular umseitig).



Verbindliche Anmeldungen ab sofort (bitte Anmeldeformular verwenden!) an Rotraut Schiller-Specht per e-mail: intensivkinder.nds@gmx.de oder Fax: 0511-6008357 oder per Post (Heinrich-Heine-Str. 29, 30952 Ronnenberg).

VERBINDLICHE ANMELDUNG
zum Familienseminar vom 18. – 25. Juli 2009 im
Heinrich-Lübke-Haus in 59519 Möhnesee-Gühne

Erwachsene

Name, Vorname

Name, Vorname

Kinder

Name, Vorname, Geburtsdatum

Name, Vorname, Geburtsdatum

Name, Vorname, Geburtsdatum

*Bitte **hier** für die Kinder mit besonderem Betreuungsbedarf angeben, welche Behinderung, Krankheit bzw. Beeinträchtigung vorliegt und in welcher Form eine Unterstützung benötigt wird:*

Adresse (Str., PLZ, Wohnort), Telefonnummer

noch Adresse

Datum, Unterschrift

KONTAKT



Informationen, Beratung, Unterstützung und Hilfe erhalten Sie unter folgenden Adressen:

INTENSIVkinder zuhause e. V.

Dr. Maria Bitenc

Sunnisheim-Ring 69

74889 Sinsheim

Tel.: 07261/977856

Fax: 07261/948473

E-Mail: info@intensivkinder.de

Internet: www.intensivkinder.de

Regionale Kontaktstellen

Regionalgruppe Baden-Württemberg

Dr. Maria Bitenc

Tel.: 07261/977856

Regionalgruppe Bayern

Petra Neitzel

Tel.: 08142/580045

Regionalgruppe Brandenburg/Berlin

Ramona Herrmann

Tel.: 03372/441523

Regionalgruppe Hamburg

Domenique Yousefi

Tel.: 040/55505732

Regionalgruppe Hessen

Christiane Gering

Tel.: 05541/999084

Regionalgruppe Mecklenburg-Vorpommern

Susann Werner

Tel.: 0395/3699869

Regionalgruppe Niedersachsen

Rotraut Schiller-Specht

Tel.: 0511/4340867

Regionalgruppe Nordrhein-Westfalen

Susanne Schmidt

Tel.: 02502/227467

Regionalgruppe Rheinland-Pfalz

Anne Reinacher

Tel.: 06239/929586

Regionalgruppe Schleswig-Holstein

Swantje Rüß

Tel.: 040/7240052

Regionalgruppe Thüringen

Cornelia Strecker

Tel.: 03641/561561

AUFNAHMEANTRAG

Bitte ausschneiden und einsenden an:

INTENSIVkinder zuhause e.V.
Sunnisheim-Ring 69

74889 Sinsheim

Gemäß der Satzung, die ich als für mich verbindlich anerkenne, beantrage ich hiermit die Mitgliedschaft im Verein INTENSIVkinder zuhause e.V.:

Name: _____
Vorname: _____
Betroffene Familie/Fördermitglied:
oder Institution/Gruppe/Verein: _____
Straße: _____
Wohnort: _____
Telefon/Fax/E-Mail: _____

Datum: _____ Unterschrift: _____

Der Mitgliedsbeitrag (Mindestbeitrag: 40 Euro) wird nach Antragstellung und danach jeweils am 1. Mai eines jeden Jahres eingezogen.

Einzugsermächtigung

Hiermit ermächtige ich den Verein INTENSIVkinder zuhause e.V. bis zum schriftlichen Widerruf, den jährlichen Mitgliedsbeitrag von _____ Euro (Mindestbeitrag: 40 Euro) von meinem Konto abzubuchen:

Bankverbindung: _____
Bankleitzahl: _____
Konto-Nr.: _____
Kontoinhaber: _____

Datum: _____ Unterschrift: _____

INTENSIVkinder zuhause e.V., Sunnisheim-Ring 69, 74889 Sinsheim,
Tel./Fax. 07261/977856, Volksbank Strohgäu, BLZ 600 629 09, Kto-Nr. 64 064 000

MITTEILUNGEN

Mitgliedsbeiträge steuerlich absetzbar

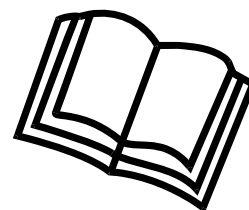
Die Mitgliedsbeiträge an INTENSIVkinder zuhause e.V. können steuerlich berücksichtigt werden. Als Nachweis des Mitgliedsbeitrages reicht normalerweise der Kontoauszug bzw. Überweisungsbeleg aus.

Dringend gesucht:

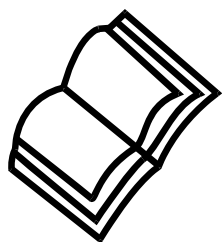
Damit nicht immer die gleichen Kinder in der Mitglieder-Information oder auf unserer Homepage auftauchen, werden dringend gesucht: nette Fotos Euer/Ihrer Kinder. Bitte per e-mail an die Redaktion (s. Impressum) schicken.

Auch über kurze und längere Beiträge, interessante Informationen, nette Begebenheiten, Gedichte und Buchvorschläge freut sich die Redaktion !!!

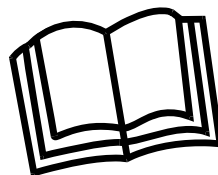
Homepage mit *Amazon.de* verlinkt



Unsere Homepage www.intensivkinder.de ist mit amazon.de verlinkt. Das bedeutet: **Für jede Bestellung bei Amazon, die über unsere Website (über die Bücherliste) getätigt wird, erhält INTENSIVkinder zuhause e.V. eine Provision.**



Bitte geben Sie diese Information auch an Freunde und Bekannte weiter, die so ganz einfach unseren Verein unterstützen können.



Bücher zum Ausleihen

Auf der folgenden Seite haben wir für Sie eine Bücherliste zusammengestellt mit Büchern, die Sie über den Verein ausleihen können. Die Ausleihe erfolgt über Frau Schiller-Specht.

BÜCHERLISTE

Folgende Bücher können von Vereinsmitgliedern kostenfrei ausgeliehen werden:

Neu aufgenommen: Bist du jetzt ein Engel? Mit Kindern über Leben und Tod reden.

Barbara Cramer, 304 Seiten geb., 2008, dgvt-verlag, Tübingen

Ich fühle mich wie dieser Fluss – Porträts „nichtsprechender“ Menschen

hrsg. von Birgit Dröge u.a.; 2. Auflage 2001, Oberhausen, Athena-Verlag

Kathrin spricht mit den Augen – Wie ein behindertes Kind lebt (Kinderbuch)

K. Lemler u. s. Gemmel; Verlag Butzon & Bercker Kevelaer 2002

Familien mit behinderten Kindern – Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilfesysteme

Walther Thimm, Grit Wachtel; Juventa-Verlag Weinheim und München 2002

Eltern behinderter Kinder – Empowerment – Kooperation – Beratung

Udo Wilken, B. Jeltsch-Schudel (Hrsg.); Verlag W. Kohlhammer, Stuttgart 2003

Väter schwerstbehinderter Kinder

Kurt Kallenbach; Waxmann Verlag GmbH 1997

Väter und Mütter behinderter Kinder – Der Prozess der Auseinandersetzung im Vergleich

Dieter Hinze; HVA Edition Schindele, Heidelberg 1993

Geschwister behinderter Kinder – Besonderheiten, Risiken und Chancen

Eberhard Grünzinger; Care-Line Verlag GmbH 2005, Neuried

... und um mich kümmert sich keiner!

Ilse Achilles; Ernst Reinhardt Verlag München Basel, 3. überarbeitete Auflage 2002

... doch Geschwister sein dagegen sehr – Schicksal und Chancen der Geschwister behinderter Kinder

Marlies Winkelheide, Charlotte Knees; Königsfurt Verlag 2003, Krummwisch

Basale Stimulation

Andreas Fröhlich; verlag selbstbestimmtes leben, Düsseldorf 1997

Leben pur – Ernährung für Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen

Nicola J. Maier (Hrsg.), verlag selbstbestimmtes leben, Düsseldorf 2006

Praxis Unterstützte Kommunikation – Eine Einführung

Ursi Kristen; verlag selbstbestimmtes leben, Düsseldorf 2002

Unterstützte Kommunikation – Eine Einführung in Theorie und Praxis

Ella Wilken (Hrsg.); Verlag W. Kohlhammer, Stuttgart 2002

Sterbenszeit ist Lebenszeit – Geschichten aus dem Kinder- und Erwachsenenospiz

Christiane Edler, Monika Herrmann; Wichern-Verlag GmbH Berlin 2004

„Tod – was ist das?“ Zusammenstellung über: Bilderbücher über Abschied, Trauer und Tod

Deutscher Verband Evangelischer Büchereien, Göttingen 2005

Tagesstruktur für Menschen mit sehr schwerer Behinderung (Broschüre)

Lebenshilfe-Verlag Marburg 2007

Wer hilft weiter? – Kinder-Rehaführer für Deutschland

Kindernetzwerk e.V. (Hrsg.); Verlag Schmidt-Römhild 2005

**Wegweiser durch das Behindertenrecht/Pflegeversicherung –
aktualisierte Loseblattsammlung oder als CD-ROM**

Sozial...Profi, Evelyn Küpper; 2008

HANDICAPPED-REISEN Deutschland (Rollstuhlgerechte Hotels und andere Ferienunterkünfte)

fmg-verlag GmbH, Ausgabe 2007

Sie möchten eines der Bücher ausleihen? Dann melden Sie sich bitte bei:

Rotraut Schiller-Specht

e-mail: intensivkinder.nds@gmx.de oder Fax: 0511–600 83 57 oder Tel: 0511–43 40 867

SELBSTHILFEFÖRDERUNG 2008

INTENSIVkinder zuhause e.V. bedankt sich ganz herzlich für die Zuwendungen im Rahmen der Selbsthilfeförderung der Krankenkassen nach § 20c SGB V.

Die Arbeit unseres Vereins wurde im Jahr 2008 im Rahmen der kassenübergreifenden Gemeinschaftsförderung und der Projektförderung unterstützt von den Bundes- bzw. Landesverbänden folgender Krankenkassen:

- **AOK**
- **Barmer Ersatzkasse**
- **DAK**
- **IKK**
- **BKK**
- **Landwirtschaftliche Krankenkasse**
- **Knappschaft**
- **Gmünder Ersatzkasse**
- **Techniker Krankenkasse**
- **Kaufmännische Krankenkasse – KKH**
- **Hamburg-Münchener Krankenkasse**
- **HEK – Hanseatische Krankenkasse**
- **HKK – Handelskrankenkasse**

SPENDEN IM JAHR 2008

Viele Freunde, Verwandte, Firmen und Vereine unterstützten INTENSIVkinder zuhause e. V. durch Spenden und Aktionen. Auch einige unserer Mitglieder fördern unsere Arbeit, neben ihrem Mitgliedsbeitrag, durch zusätzliche Spenden. Dies ist nicht selbstverständlich und

darum sagen wir Ihnen und allen Spendern herzlichen Dank!



Alle Spenden sind steuerlich absetzbar. Bis 200,- Euro genügt die Vorlage des Zahlungsbeleges. Bei Spenden über 200,- Euro stellen wir – sofern uns die Adresse des Spenders bekannt ist – unaufgefordert eine Spendenbescheinigung aus.

Spendenkonto INTENSIVkinder zuhause e. V.:
Volksbank Strohgäu, BLZ 600 629 09, Konto-Nr.: 640 640 00

2 tausend 8

