

2001-2011



10 Jahre
**INTENSIVkinder
zu Hause e.V.**



IMPRESSUM:

Herausgeber: INTENSIVkinder zuhause e. V.
Goerdelerstr. 80
21031 Hamburg

**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: P3 – Medienagentur der MM-BbS
Hannover, April 2011

Druck: 47 Company GmbH & Co. KG

Auflage: 600 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
10 JAHRE INTENSIVKINDER ZUHAUSE E.V. – EIN RÜCKBLICK	3
DER VORSTAND DES VEREINS IM 10-JAHRES-RÜCKBLICK	10
BUNDESWEITE AKTIVITÄTEN – ELTERNBEGEGNUNGSTAGUNGEN	13
BUNDESWEITE AKTIVITÄTEN – FAMILIENSEMINARE	19
BUNDESWEITE AKTIVITÄTEN – MÜTTERSEMINARE	27
BUNDESWEITE AKTIVITÄTEN – VÄTERSEMINARE	29
BUNDESWEITE AKTIVITÄTEN – FAMILIENFREIZEITEN	31
ÖFFENTLICHKEITSARBEIT	36
DIE REGIONALGRUPPEN	41
VORSTANDSMITGLIEDER UND REGIONALLEITERINNEN	42
IN DEN REGIONALGRUPPEN IST IMMER WAS LOS!	49
DIE LEISTUNGEN DER KRANKEN- UND PFLEGEVERSICHERUNG IM WANDEL DER LETZTEN 10 JAHRE	54
KONTAKT	58
MITGLIEDSCHAFT	59
SELBSTHILFEFÖRDERUNG	60
SPENDEN	61

*Liebe Mitglieder,
liebe Leserinnen und Leser,*

*10 Jahre INTENSIVkinder zuhause e.V.!
Ein Ereignis, dass wir feiern wollen und auch mit dieser
Jubiläumsausgabe besonders hervorheben möchten!*



Swantje Rüß

Viele Menschen haben unseren Elternverein auf dem Weg zum 10jährigen Jubiläum begleitet und uns in unseren Zielen unterstützt. Hierzu gehören insbesondere unsere Förderer und Spender, die uns durch die Bereitstellung finanzieller Mittel unsere Arbeit erst möglich haben. Hierfür möchte ich mich ganz herzlich bedanken!

10 Jahre INTENSIVkinder zuhause e.V. – diese vielen Jahre intensives Vereinsleben wären undenkbar ohne das außerordentlich große Engagement und die Einsatzbereitschaft zahlreicher Vereinsmitglieder. Ich selbst bin seit 7 Jahren dabei – zunächst als Regionalleiterin von Schleswig-Holstein und seit inzwischen 2 Jahren als 1. Vereinsvorsitzende. Ich weiß, dass ehrenamtliche Arbeit dem Verein Zeit schenkt, aber auch Freude entstehen lässt über neu gewonnene Kontakte und das, was wir bisher bewirken konnten.

Ein 10jähriges Jubiläum bietet eine gute Gelegenheit, sich in Erinnerung zu rufen, was wir in den vergangenen Jahren gemeinsam erreicht haben. Die vorliegende Jubiläumsausgabe gibt nicht nur einen Überblick über die (Gründungs)Geschichte unseres Elternvereins, sondern auch darüber, was unsere ehrenamtlich engagierten Vorstandsmitglieder und RegionalleiterInnen in den vergangenen 10 Jahren gemeinsam auf den Weg gebracht haben. Dank ihres Einsatzes konnten viele Projekte und Veranstaltungen verwirklicht werden. Dafür möchte ich ihnen an dieser Stelle herzlich danken!

Sie haben Eltern von INTENSIVkindern zu gegenseitigem Kontakt verholfen und ihnen u.a. Möglichkeiten der Unterstützung und Entlastung aufgezeigt.

Mein Dank geht auch an diejenigen, die unsere Arbeit aktiv unterstütz(t)en: Webmaster, Kassensprüfer und allen Eltern, die uns bei besonderen Aktionen ihre Zeit schenken.

Ein Eltern-Selbsthilfeverein lebt vom Engagement seiner Mitglieder, dies lässt den Verein aktiv sein und gibt ihm immer wieder neue Ideen und neues Leben! Deshalb hoffe ich für die Zukunft auf weitere engagierte, „neue“ Eltern für zukünftige erfolgreiche Jahre von INTENSIVkinder zuhause e.V.! Damit wir auch weiterhin viele besondere Ereignisse gemeinsam feiern können.

Ich wünsche Ihnen viel Freude beim Lesen dieser Jubiläumsausgabe und würde mich freuen, Sie in Zukunft (wieder) bei unseren Veranstaltungen begrüßen zu dürfen.

Mit INTENSIVEN Grüßen

Swantje Rüß

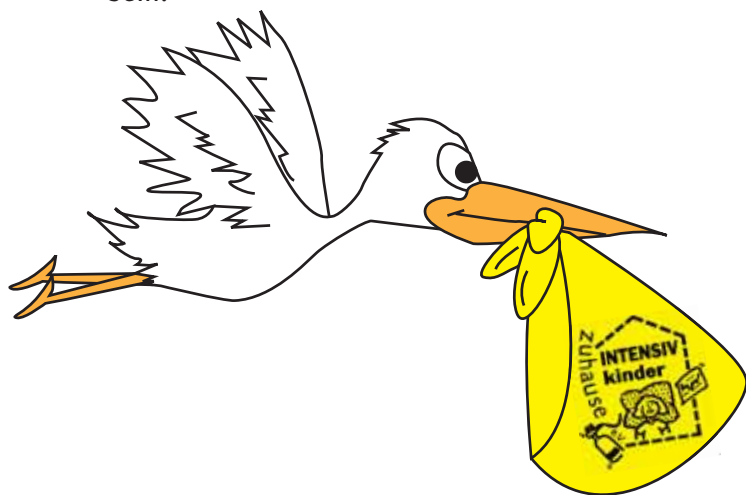
1. Vorsitzende INTENSIVkinder zuhause e.V.

2001 – 2011 10 JAHRE INTENSIVKINDER ZUHAUSE E.V.

Ein Verein wird geboren

Die Idee, eine bundesweite Elternselbsthilfegruppe für schwerstpflegebedürftige Kinder zu gründen, entstand schon vor 15 Jahren: drei betroffene Mütter trafen sich im Oktober 1996 zum Gründungstreffen einer Selbsthilfe-Gruppe im Selbsthilfebüro in Offenbach. Der Name war schnell klar: INTENSIVkinder zuhause! Denn unser gemeinsamer Lebenshintergrund war der Alltag mit einem schwerst- oder auch intensivpflegebedürftigen Kind zuhause.

Unser Anliegen war es – und ist es nach 10 Jahren auch noch heute – einerseits, uns gegenseitig in unserem durch die Krankheit der Kinder schwer belasteten Leben mit Rat und Tat zur Seite zu stehen, andererseits aber auch Kontakt zu anderen Familien zu suchen, sowie als Ansprechpartner für hilfesuchende Eltern da zu sein.



Entsprechende Elterngruppen gab es auch in Berlin, Nordrhein-Westfalen, Niedersachsen und Baden-Württemberg.

Unser erstes bundesweites Elterntreffen von INTENSIVkinder zuhause veranstalteten wir

im Mai 1999 mit 25 Elternpaaren aus ganz Deutschland in den Räumen des Selbsthilfebüros. Zum 2. Elterntreffen im Mai 2000 konnten wir dann schon 60 Eltern begrüßen, die gemeinsam beschlossen, aus der Gruppe heraus einen Verein zu gründen.

Und das haben wir dann am 10. März 2001 bei einer Tagung in Bonn mit Unterstützung der GKIND-Arbeitsgruppe „Dauerbeatmete Kinder und Jugendliche“ und des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend geschafft:

Der neue bundesweit aktive, gemeinnützige Verein „INTENSIVkinder zuhause e.V.“ für Intensivkinder und deren Familien war geboren!

Unser 1. Jahr: 3/2001 – 4/2002

Wir hatten aus einer Selbsthilfe-Gruppe einen Verein gemacht, um effektiver in einer anerkannten Organisationsform arbeiten zu können, um finanzielle Unterstützung von außen zu bekommen und um unsere Anliegen bundesweit besser bekannt zu machen.

Nun galt es für den neuen Vorstand – bestehend aus Jutta Petersen-Müller, 2. Vorsitzende, Pia Gastler, Schatzmeisterin, Rotraut Schiller-Specht, Schriftführerin und mir als 1. Vorsitzenden die vielen Ideen, Pläne und Projekte, in die Tat umzusetzen.

Unsere 1. *Vorstandssitzung* fand in meiner Küche statt. Wir hatten uns viel vorgenommen: die Planung unserer ersten Elternbegegnungstagung 2002 in Sarstedt, die Neugestaltung eines Vereinsflyers, die ersten Vorarbeiten zum Aufbau einer Adressen-Datenbank und die Suche nach finanziellen Fördermöglichkeiten.

Dass die Öffentlichkeitsarbeit eine der Hauptsäulen unserer Vereinsarbeit werden würde, war uns schnell klar. Deshalb war das Highlight unseres 1. Vereins-Lebensjahres die von unserer ersten Webmasterin Susanne Leefers gestaltete *Internetseite* www.intensivkinder.de, die bis Ende 2007 33.000 Besucher hatte. 2008 wurde diese Seite vom neuen Webmaster Manfred Schiller völlig überarbeitet und seitdem auch gepflegt. Rund 32.000 Zugriffe auf diese Seite bis heute beweisen, wie wichtig und gut akzeptiert diese Präsentation unseres Vereins ist.



Unser 2. Jahr: 4/2002 – 5/2003

Gerade die Organisation der *Elternbegegnungstagung* 2002 mit unserer 1. Mitgliederversammlung war eine große Herausforderung, die wir aber mit viel Engagement, Mut und ein wenig Risikobereitschaft meisterten. Sie wurde dann auch mit 105 Teilnehmern, mit Übernachtung, Elternabend, Ausstellung, 3 Vorträgen und unserer 1. Mitgliederversammlung ein voller Erfolg.



Alle unsere mittlerweile 9 Elternbegegnungstagungen wurden nach diesem bewährten Muster organisiert und die hohe Teilnehmerzahl (100 – 130 Gäste) sowie die Bekanntheit unserer Tagung in Eltern- und Fachkreisen zeigten uns, dass sich das Konzept bewährt hat.

Eine weitere Vereinsveranstaltung startete ebenfalls in unserem 2. Vereinsjahr: das jährliche *Regionalleiter-Treffen*, bei dem sich die LeiterInnen aller Regionalgruppen zu einem 2tägigen Seminar zusammenfinden, das zur Weiterbildung, Information und Kontaktpflege dient. Themen der inzwischen 9 Workshops in Stuttgart, Kassel, Bad Iburg, Homburg und Rotenburg waren u.a. Aufbau und Leitung einer Selbsthilfegruppe, Zeitmanagement, Computerschulung, praktische Regionalarbeit und Konfliktmanagement. Eine kleine Überraschung als Dankeschön für die engagierte ehrenamtliche, oft zeitaufwändige Arbeit rundet diese Treffen immer ab.

In den vergangenen 10 Jahren ist die Zahl unserer regionalen Kontaktstellen in den verschiedenen Bundesländern von erst 4 Regionalgruppen bei Vereinsgründung auf mittlerweile 13 Kontaktstellen gewachsen.

Unser 3. und 4. Jahr: 5/2003 – 5/2005

Jahr für Jahr erweiterten wir das Angebot für betroffene Intensivkinder-Familien.

Seit 2003 veröffentlicht INTENSIVkinder zuhause e.V. eine *Mitglieder-Information* mit 2 – 3 Ausgaben pro Jahr und einer Auflage von mittlerweile 300 – 350 Exemplaren, die einen Überblick gibt über die Veranstaltungen auf regionaler und Bundes-Ebene und den Eltern Informationen zu verschiedenen Themenbereichen liefert.



Im September 2003 hatte unser *Mütterseminar* unter dem Titel „Die Quellen meiner Kraft“ Premiere. Hier lernen seitdem jährlich Mütter von Intensivkindern unter fachkundiger Anleitung Möglichkeiten kennen, eine kurze Auszeit zu



nehmen und ihre eigenen Kraftquellen (wieder-) zu entdecken. Mit kompetenten Referenten, kreativem und sportlichem Begleitprogramm, viel Zeit für Gespräche und in angenehmer Umgebung tagten die Frauen inzwischen auf der Wasserburg in Kleve, in Herrsching am Ammersee und seit mehreren Jahren in Rotenburg/Fulda.

Ebenfalls 2003 startete ein 3 – 4tägiges, jährliches *Familienseminar* für INTENSIVkinder-Familien, das Eltern Gelegenheit zu Begegnung und Gesprächen bietet. Für alle Kinder gab es ein Kinderprogramm mit vielen Aktionen unter pädagogischer und medizinischer Betreuung.



Dem „Kleinkindalter“ entwachsen und schon in der Lage „selbst zu laufen“, entwickelte sich der Verein in seinem 4. Lebensjahr stetig weiter: aus 55 Mitgliedsfamilien im 1. Jahr wurden 124 Familien zu Ende des Jahres 2004. Alle Veranstaltungen waren gut besucht, jede Menge Ideen in den Köpfen und vieles noch zu entdecken.

Unser 5. Jahr ... ein kleines Jubiläum 5/2005 – 5/2006

Im 5. Jahr unseres Bestehens, also passend zum Jubiläumsjahr, gab es – nach 2 Jahren intensiver Planung – einen besonderen Höhepunkt unserer Vereinsarbeit: unsere 1. *Familienfreizeit*



im Sommer 2005. Eine Woche lang verbrachten 17 Familien mit ihren Intensivkindern einen gemeinsamen Urlaub im Feriendorf Rappenhof in Gschwend in Baden-Württemberg. Ein komplettes Dorf mit 15 Ferienhäusern und mehreren Appartements rund um einen alten Bauernhof war ihre Ferienheimat und machte ihnen einen oft jahrelang nicht durchführbaren Urlaub mit Rund-um-Betreuung möglich. Dazu gehörte die kompetente medizinische Betreuung der Intensivkinder durch ein eigens für diese Woche zusammengestelltes komplettes



Pflegeteam mit 20 Pflegefachkräften. Alle Kinder genossen ein abwechslungsreiches Tagesprogramm und auch für die Eltern waren Aktivitäten organisiert. Die größte Attraktion war aber sicherlich die zum Feriendorf gehörende Zirkusstadt „Pimparello“. Dort fand am Ende der Freizeit eine einzigartige Zirkusvorstellung mit all unseren Kindern statt, wofür sie alle gemeinsam täglich zwei Stunden lang jede Menge Kunststücke einstudiert hatten. Und beim Abschiednehmen waren sich alle einig: so eine Familienfreizeit muss

wiederholt werden!!!

Eine weitere neue Idee wurde Ende 2005 in Hannover Realität: unter dem Titel „Mit allen Sinnen – *Freizeitangebote* für schwerstmehrfachbehinderte und intensivpflegebedürftige Kinder“ startete eine von Rotraut Schiller-Specht initiierte Aktion, bei der einmal monatlich sams-



tags Intensivkinder von erfahrenen Mitarbeitern der GIS Hannover (Gemeinnützige Gesellschaft für Integrative Sozialdienste) betreut wurden

und zusammen Spaß hatten. Und auch die Eltern hatten einmal Zeit etwas für sich oder mit den Geschwisterkindern allein zu machen. Jeder Betreuungs-Samstag hatte ein anderes Motto – von „Besuch eines Kinderbauernhofes“ bis „Das Farbklecksmonster ist unterwegs“. Da die Kinder viel Spaß bei den Aktionen hatten, war es kein Wunder, dass diese Veranstaltungsreihe – immer mit großzügiger finanzieller Unterstützung durch Stiftungen und Spendern – seitdem jedes Jahr stattfindet.

Den 5. Vereins-Geburtstag feierten wir dann ausgiebig im Mai 2006 bei unserer Elternbegegnungstagung in der BKK-Akademie in Rotenburg! Nach einem opulenten Geburtstagsbuffet im festlich dekorierten Restaurant erwartete uns ein Überraschungs-Highlight: ein Comedy-Abend mit der Gruppe „Männer ohne Nerven“, die unsere Lachmuskeln so strapazierte, dass



einige Gäste am nächsten Tag mit Muskelkater zu kämpfen hatten.

Nach 5 erfolgreichen Jahren starteten wir dann mit neuem Elan durch!

Unser 6. und 7. Jahr: 5/2006 – 5/2008

Gleich zu Beginn des nächsten Zeitabschnittes gab es wieder etwas Neues im Verein: Nachdem die Mütterseminare den Müttern so gut gefal-



len hatten, meldeten auch die betroffenen Väter ihren „Anspruch“ auf ein *Väterseminar* an. Und erstmals im Mai 2006 fand dann in Langau/Bayern ein Seminar für betroffene Väter unter der Leitung eines erfahrenen Familien-Therapeuten statt.

In diesen beiden Vereinsjahren wuchs der Verein stetig, wurde immer bekannter bei den Eltern von INTENSIVkinder, bei Ärzten, Kliniken, Pflegeorganisationen, Spezialisten und in der Öffentlichkeit. Zahlreiche Veröffentlichungen in Allgemein- und Fachpresse, Beiträge im Fernsehen und Einladungen zu Kongressen, Vorträgen und Fachtagungen trugen dazu bei, unser Anliegen – die Verbesserung der Lebenssituation unserer Intensivkinder und ihrer Familien – weiter zu verbreiten.



Unsere zahlreichen Veranstaltungen liefen gut organisiert und mit großer Teilnehmerzahl im Jahresverlauf ab.

Unser 8. und 9. Jahr: 6/2008 – 5/2010

Nachdem beim ersten Väterseminar 2006 alle Teilnehmer hellauf begeistert waren, konnte eine erneute Auflage dieser Veranstaltung nur noch eine Frage der Zeit sein. Sie fand dann mit einem sportlich aktiven Programm im Juni 2008 statt und wurde im September 2009 um den Punkt Eventkochen „Asiatisch zum Selberkochen“ erweitert. Allmählich stellt sich auch hier ein jährlicher Veranstaltungsrhythmus ein, denn auch im Juni 2010 waren

wieder Väter unter dem Motto „Balance halten im Alltag“ mit Begeisterung dabei.

Auch eine weitere Erfolgsgeschichte wurde fortgesetzt: nach der überwältigend positiven Resonanz auf die erste Familienfreizeit auf dem Rappenhof dauerte es 3 Jahre – bis zum Juli 2008 – bis genügend Förder- und Spendengelder für eine weitere Familienfreizeit auf dem Rappenhof zusammenkamen. Und es wurde für 11 Familien und ihre Krankenschwestern und Helfer

wieder eine schöne Sommerwoche!

Danach wechselte der Ferienort für die Familienfreizeit in das Sauerland an den Möhnesee. Hier ließen es sich im Juli 2009 13 Intensivkinder-Familien im Heinrich-Lübke-Haus, auf dem schönen Freigelände und in der herrlichen Umgebung am Möhnesee gut gehen. Die Kinder erlebten unter dem Motto „Piraten“ spannende Tage um und auf dem See und die Eltern konnten sich Ruhe gönnen oder die Schönheit von



Stadt und Land erkunden. Und die Fortsetzung folgte ... Ende Juli 2010 am gleichen Ort mit Rekordbeteiligung von 19 Familien, insgesamt fast 100 Teilnehmern.

Dank einer perfekten Organisation und der finanziellen Unterstützung durch Stiftungen und öffentlicher und privater Förderung ist es dem Verein bisher gelungen, Familien mit Intensivkindern eine Woche Sommer-Traum- Ferien zu ermöglichen und wir hoffen, dass das auch in den nächsten Jahren so sein wird.

Unser 10. Jahr: 6/2010 – 5/2011

Und nun sind wir in unserem Jubiläumsjahr – im 10. Jahr unseres Bestehens angekommen.

Aus lokalen Selbsthilfegruppierungen ist ein aktiver, leistungsstarker, ehrenamtlich arbeitender Bundesverein mit vielen engagierten Mitgliedern, einem hoch motivierten und außerordentlich regem Vorstand und einem Kreis von aktiven Unterstützern von Regionalleitern über Webmaster, Kassenprüfer und Projektverantwortlichen geworden.



Der Verein ist langsam und stetig gewachsen und hat an Bedeutung in der Gesundheitsszene und vor allem bei den Betroffenen erheblich gewonnen.

Die Anfangsstrukturen wurden permanent verbessert, auch durch Anregungen und mit Unterstützung der Mitglieder. Internetseite und

Info-Faltblatt sind ansprechend und modern gestaltet und bieten Zugang zu allen wichtigen Informationen. Sonderprojekte wie Kalenderaktionen oder auch große Berichterstattung in Presse und Fernsehen machten den Verein bekannt. Die finanzielle Lage des Vereins war und ist dank umsichtiger Arbeit der Vorstände, insbesondere der Schatzmeisterinnen gut und erlaubt eine solide, sorgenfreie Durchführung vieler Veranstaltungen und Projekte, die für die Betroffenen so wichtig sind. Ein seit 10 Jahren agierender Vorstand, der trotz personeller Wechsel immer das gleiche Ziel verfolgt und Kontinuität gezeigt hat, hat den Verein geleitet. Unter seiner Führung und mit aktiver Unterstützung aller aktiven Gremien und Mitglieder ist der Verein INTENSIVkinder zuhause e.V. gewachsen und gereift ... und gut gerüstet für die nächsten 10 Jahre.



Gemeinsam starten wir darum voller Elan in das nächste Lebensjahrzehnt unseres Vereins zum Wohle aller Familien mit INTENSIVkindern!

Dr. Maria Bitenc

INTENSIVkinder zuhause e.V.

1. Vorsitzende von 2001 – 2009

DER GRÜNDUNGSVORSTAND IM MAI 2001



Jutta Petersen-Müller



Pia Gastler



Dr. Maria Bitenc

Dr. Maria Bitenc aus Sinsheim
1. Vorsitzende bis 4/2009

Jutta Petersen-Müller aus Berlin
2. Vorsitzende bis 5/2003

Pia Gastler aus Weil der Stadt
Schatzmeisterin bis 4/2007



Rotraut Schiller-Specht

Rotraut Schiller-Specht aus Ronnenberg
Schriftführerin bis 5/2011

Im Jahr 2003 gab es im Vorstand einen Wechsel.



Frau Petersen-Müller zog sich aus der Vorstandsarbeit zurück und Frau Dominique Yousefi H. aus Hamburg wurde 2. Vorsitzende. Sie arbeitete in diesem Amt bis April 2009.

Zusätzlich wurde ein weiteres Vorstandsmitglied gewählt: Frau Gaby Schlickmann aus Nordenham. Sie arbeitete bis April 2007 für den Vorstand.



Viele Jahre leiteten diese vier Vorstandsmitglieder mit großem Engagement und persönlichem Einsatz ehrenamtlich die Geschicke des Vereins INTENSIVkinder zuhause e.V.



Dominique Yousefi H. 5/2003 – 4/2009, Rotraut Schiller-Specht 5/2001 – 5/2011, Dr. Maria Bitenc 5/2001 – 4/2009, Pia Gastler 5/2001 – 4/2007

Nachdem Frau Pia Gastler im April 2007 aus dem Vorstand ausschied, übernahm Frau Anke Mill das Amt der Schatzmeisterin.



Im gleichen Jahr trat Frau Christiane Kolpatzik in den Vorstand ein und übernahm im April 2009 – nach dem Ausscheiden von Frau Dominique Yousefi H. – das Amt der 2. Vorsitzenden.



Zahlreiche Veranstaltungen wurden von ihnen ins Leben gerufen, viele Ideen wurden in langjähriger kontinuierlicher Vorstandsarbeit verwirklicht und sind inzwischen aus dem Vereinsleben nicht mehr wegzudenken.



Im April 2009 wurde Frau Sylvia Schlink als 5. Mitglied in den Vorstand gewählt.



Nach dem Ausscheiden der langjährigen Vorsitzenden Frau Dr. Maria Bitenc wurde Frau



Swantje Rüß aus Hamburg im April 2009 1. Vorsitzende von INTENSIVkinder zuhause e.V.

Als weitere Vorstandsmitglieder wurden im April 2009 gewählt:



Swantje Rüß seit 4/2009, Sylvia Schlink 4/2009 – 5/2011, Rotraut Schiller-Specht 5/2001 – 5/2011, Anke Mill seit 4/2007, Christiane Kolpatzik seit 4/2007

Näheres zur Person s. S. 42 ff.

BUNDESWEITE AKTIVITÄTEN

Elternbegegnungstagungen

Familienseminare

Mütterseminare

Familienfreizeiten

Väterseminare



ALLE JAHRE WIEDER ...

... ELTERNBEGEGNUNGSTAGUNG INTENSIVKINDER ZUHAUSE E.V.

Unsere bundesweite jährliche Elternbegegnungstagung ist mit durchschnittlich 100 Teilnehmern das größte vereinseigene Elterntreffen. Es bietet Eltern von INTENSIVkindern Gelegenheit, mit anderen Betroffenen Erfahrungen und Informationen auszutauschen.

Zusätzlich ermöglichen die angebotenen Vorträge und Workshops sowie die Informationsstände sich umfassend zu informieren und weiterzubilden.

EIN BERICHT AUS ROTENBURG/F.

Am 24. April 2010 war es wieder soweit: Der Elternbegegnungstag in Rotenburg stand wieder an.

Das Wetter war, wie die Jahre zuvor, herrlich sonnig. Nach unserer Ankunft meldeten wir uns erstmal an. Da das Wetter so gut war und wir noch Zeit hatten, gingen wir eine Runde spazieren. Allmählich trafen auch die anderen ein.

Nach der Mitgliederversammlung und dem Abendessen ging es am Freitagabend ab in die Bauernstube. Es gab reichlich zu trinken und die Cocktails konnte man empfehlen. Lecker, aber olala! Wir lernten neue Eltern kennen und der Abend war sehr lustig. Wir sprachen aber nicht nur über ernste Themen; so war unser Thema am Tisch auch mal die Reanimation eines Meerschweinchens ... Man kennt sich ja schließlich ja aus!!!

Der Abend endete feucht fröhlich und das Aufstehen am Morgen fiel schon recht schwer. Aber wer trinken kann, kann auch arbeiten (kennt man ja den Spruch!!!)

So ging der Samstag interessant weiter mit Workshops und Vorträgen. Sehr emotional fand ich den Vortrag von Herrn Sanneck vom Hospiz in Hamburg über die Geschwisterkinder. Es wurde einem wieder einmal klar, dass die Geschwisterkinder wirklich zu kurz kommen, obwohl man sich doch so bemüht. Alles in allem war es wieder ein informatives und gelungenes Wochenende.

Andrea Neuhaus, Hamm

EINDRÜCKE VON DEN ELTERNBEGEGNUNGSTAGUNGEN DER LETZTEN 10 JAHRE



„Es war wieder einmal rundum schön ...!“



„Die gemeinsame Zeit hat gut getan!“

„Schönes Haus, gelungene Tagung –
freue mich auf's nächste Mal!“





„Ich nehme viele Anregungen mit nach Hause – vielen Dank!“



„Die Gespräche mit den anderen Eltern tun gut!“





„... sehr freundliche Atmosphäre!!“

„Ich habe viele Anregungen bekommen und fand die Organisation ausgesprochen gelungen!“



„Der Elternbegegnungstag hat uns sehr gut gefallen, war sehr informativ und wir freuen uns auf das nächste Treffen!“



„... warum dauert das nur zwei Tage ...?!“



„Ich habe mich gefreut, viele Bekannte wieder zu sehen und zu hören, wie es den Kindern geht!“

INTENSIVKINDER ZUHAUSE E.V. – FAMILIENSEMINARE 2003 – 2008

Sicherlich erinnern sich einige Eltern und Kinder: Unsere ersten Familienseminare fanden im Niels-Stensen-Haus in Lilienthal-Worphausen statt. Durch diese besonderen Tage führte uns die Seminarleiterin Traute Gehrke immer mit einem bestimmten Motto wie z.B. „Ich tu' mir was Gutes“. Und das taten wir dann auch meistens:



Wir genossen die gemeinsame Zeit mit anderen Eltern, die vielen Gespräche miteinander, das ausgezeichnete Essen der Küche, die freundliche Atmosphäre des Tagungshauses und die



kinderfreien Stunden mit Lesen, Klönen, spazieren gehen. Und die Kinder ..., die hatten viel Spaß und Abwechslung mit anderen Kindern in der angebotenen Kinderbetreuung.



Leider ging die Zeit von Donnerstag bis Sonntag meist viel zu schnell vorbei!

Nachdem das Niels-Stensen-Haus für solche Veranstaltungen nicht mehr gebucht werden konnte, verlegten wir unsere Familienseminare in den Harz nach Sülzhayn, wo wir ebenso freundlich aufgenommen wurden. Die Verwaltungsdirektorin der KMG-Kinder-Rehaklinik Sülzhayn, Frau Buse und ihr gesamtes Team sorgten dafür, dass wir uns alle rundum wohl fühlten! Sie haben für einen reibungslosen Seminarablauf gesorgt und dafür, dass uns nahezu alle Gemeinschaftsräume des Hauses zur Verfügung standen.



ELTERNBERICHT ZUM FAMILIENSEMINAR IM SOMMER 2007



erinnerten, dass es im Haus ein Warmwasser-Schwimmbad gibt. Welch ein Luxus! Und nicht nur das: Insgesamt erinnerte die Einrichtung wenig an die Heimvolkshochschule in Lilienthal; die KMG-Kinder-Rehaklinik bietet gehobenen Hotelstandard in allen Räumen.

Der Freitag morgen ging los mit einem ausgiebigen Frühstücksbuffet und – wie gewohnt – mit einem Morgensingen und kleiner Andacht, allerdings nicht mit Frau Gehrke, sondern geleitet von Uwe Specht. Danach starteten die Angebote: Aquajogging (an jedem Morgen), Wanderung und Nordic-Walking. Man musste schon

Am 21. Juni 2007 war es mal wieder soweit: Wir starteten, wie immer mit viel Gepäck, zur Familienfreizeit der INTENSIVkinder, diesmal allerdings nicht wie gewohnt nach Lilienthal bei Bremen, sondern in den Harz nach Sülzhayn. Mit gemischten Gefühlen, denn: Vieles war neu, neue KinderbetreuerInnen, keine Traute Gehrke und ein neues Haus. Wie wird es wohl diesmal werden?

Auf der Autobahn standen wir dann noch eine Stunde – für sieben Kilometer – im Stau. Wieder die Frage: Lohnt sich dieser ganze Stress und Aufwand überhaupt für drei Tage?

Als wir dann endlich um 17.30 Uhr ankamen, ging es erst einmal mit der Hektik weiter: Auspacken, einräumen und dann schnell in die Vorstellungsrunde, bei der dann der erste Stress auch schon wieder abfiel.

Als wir dann später im Zimmer ankamen, war es ein herrliches Gefühl: Auf dem Bett lagen Betthupferl und Bademäntel, die uns daran



gut nachdenken, was man machen wollte, denn es war alles schön und empfehlenswert.

Der Nachmittag stand dann zur freien Verfügung, unsere Kinder waren natürlich die ganze Zeit in sehr guter Obhut. Rotraut Schiller-Specht hatte die acht Betreuerinnen sowie einen Betreuer quasi aus Hannover mitgebracht: von der Alice-

Am Nachmittag konnte, wer wollte, am Aquarell malen und Collage anfertigen – vorbereitet und angeleitet von Detlef Leischel und Heike Krüger – teilnehmen. Wir hatten viel Spaß dabei und es kamen viele kreative Werke zustande.

Dank des gewohnten „Horchdienstes“ der Krankenschwestern konnten wir Eltern uns jeden Abend bei einem Gläschen Wein oder anderen Getränken gemütlich zusammen setzen und bis in den späten Abend hinein reden, diskutieren und lachen. Sonntag hieß es dann leider schon wieder Abschied nehmen, jedoch nicht, ohne sich vorher das Highlight des Familienseminars anzusehen und zu hören: Die KinderbetreuerInnen hatten mit allen Kindern in vielen Bastel-, Mal- und Musikstunden zum Thema „Indianer“ für eine kleine Aufführung etwas Musikalisches eingeübt und mit viel Enthusiasmus und Spaß vorgetragen. In besonderer Erinnerung bleibt wohl allen das Pferderennen, das nicht nur die Kinder zum Mitmachen und Lachen animierte.



Salomon-Schule, an der alle neun zum Heilerziehungspfleger ausgebildet werden. Gemeinsam mit den für die medizinisch-pflegerische Betreuung zuständigen Pflegepersonen, die wir bereits von anderen Familienseminaren kannten, haben sie unsere Kinder gut beschäftigt und versorgt. Wir Eltern konnten unseren freien Nachmittag in Ruhe genießen.

Am Samstag gab es dann für unsere „Kleinen“ das immer wieder gern angenommene Reitangebot, bei dem alle Kinder viel Spaß hatten.



Allen 11 Familien hat es in Sülzhayn sehr gut gefallen und der Aufwand und die für manche Familie lange Anreise haben sich in jedem Fall gelohnt. Es war das erste Mal anders, aber es war hervorragend organisiert, alle BetreuerInnen waren sehr gut gewählt. Es sollte unbedingt im nächsten Jahr eine Wiederholung geben.

Auf diesem Wege auch noch ein herzliches Dankeschön an alle Organisatoren, BetreuerInnen, Krankenschwestern und -pfleger.

Anette Leischel, Wennigsen



FOTOALBUM FAMILIENSEMINARE 2003 – 2008









INTENSIVKINDER ZUHAUSE E.V. – MÜTTERSEMINARE

Seit 2003 treffen sich einmal im Jahr Mütter unseres Elternvereins, um sich eine kleine Auszeit zu gönnen und Kraft zu tanken.



Mein erstes Mütterseminar

Ein Bericht vom Mütterseminar 2006

Nun bin ich fast 40 Jahre alt, alleinerziehend mit Tochter Lea und Sohn Collin, der von Geburt an körperbehindert ist.

Bereits durch die Teilnahme am Rappenhof mit diesem phantastischen Zirkusprojekt und die sehr freundliche Aufnahme in den Verein bin ich wieder einmal total beeindruckt, wie ausgelassen und humorvoll man doch sein kann, obwohl wir alle in dieser „Grossfamilie“ mit unseren Kindern einen steinigen Weg beschreiten müssen.

Ich sage nur: Frauenpower !!!!!

So auch beim Mütterseminar vom 22. – 24. September 2006 im BKK Seminarhotel in Rotenburg an der Fulda.

Das Wochenendthema lautete „Rückenstärkung – seelisch und körperlich“. Was man daraus so

alles machen kann Selbstverständlich musste Sport dazugehören. Ob in Form von Nordic Walking oder Aqua Gymnastik; für jede war etwas dabei. Auch konnte man sich einfach nur mit Dampfbad, Sauna, einem Buch oder einem gemütlichen und unbeschwerten Tässchen Kaffee





Weinprobe in der „Gänseliesel“ rundeten das Mütterseminar ab.

Danke für dieses schöne Wochenende als „Quelle der Kraft“ für den anstrengenden Alltag mit unseren Intensivkindern. Und Kompliment an die Organisatoren, insbesondere an Dominique Yousefi.

Ich wünsche allen weiterhin viel Kraft und ich wäre gern das nächste Mal wieder ein Teil des lustigen „Hühnerhaufens“.

verwöhnen. Und um das leibliche Wohl musste man sich ja überhaupt keinen Kopf machen.

Völlig begeistert hat mich die lockere und total harmonische Workshopatmosphäre kreatives Arbeiten. Wie im Kindergarten saß man an viereckigen Tischen, Bastelmaterial für Socken – Weihnachtskarten – Lichterketten in Hülle und Fülle, mit Musik im Hintergrund konnte man werkeln, quatschen, einfach nur zuschauen, die Seele baumeln lassen und sogar das Handy standby frei auf dem Tisch liegen lassen.

Weitere Höhepunkte wie Bauernstube, Kuckucksmarkt in Brach und die

Liebe Grüße und Gesundheit für alle
Eure Ines Gaves aus Renningen



INTENSIVKINDER ZUHAUSE E.V. – VÄTERSEMINARE

Seit 2007 organisiert unser Elternverein Väterseminare als kleine Auszeiten für Väter von INTENSIVkindern.



Eindrücke vom Väterseminar 25.–27. Juni 2010 in Rotenburg/F.

Balance halten im Alltag (oder auch: selten so oft geduscht)

Mehr ging nicht an diesem Wochenende: Traumwetter, viele sportliche Outdoor-Aktivitäten, ein guter Mix aus spaßigen wie ernsthaften Männergesprächen – und dann noch Fußball-WM!

Unter dem Motto „Balance halten im Alltag“ haben sich acht Väter von Intensivkindern vom 25. bis zum 27. Juni 2010 in der BKK Akademie in Rotenburg an der Fulda getroffen.

Nachdem alle Teilnehmer aus unterschiedlichen Ecken der Republik im Laufe des Freitagnachmittag eingetrudelt waren und wir uns unter der Anleitung von Diplom-Pädagoge Olaf Jantz aus Hannover vom Verein „mannigfaltig e.V.“ über Ziele und Erwartungen ausgetauscht hatten, bestimmten zunächst mal Grillbüffet und das Spiel Chile gegen Spanien die weitere Abendgestaltung. Äußerst „mannigfaltig“ war dann das Programm am Samstag. Vor dem Frühstück eine gute halbe Stunde joggen, danach duschen. Nach dem Frühstück und erneutem duschen vor dem Betreten des Schwimmbads dann Aqua Gymnastik mit Steffi Levy, die sich aus den vergangenen zwei Jahren noch gut an die Intensivkinder-Vätertruppe erinnern konnte. Eine Stunde intensives Trainingsprogramm im Wasser ließ dann auch die größten Spaß-

macher unter uns ruhiger werden. Danach das dritte Mal duschen.

Anschließend Gesprächsrunde mit beeindruckend schnellen Wechseln von Blödeleien und flachsigen Sprüchen zu ernsthaften und zum Teil sehr offenen Gesprächen zu Fragestellungen aus unserer besonderen Lebenssituation mit einem behinderten Kind: „Wie halte ich meine Balance im nicht immer einfachen Alltag zwischen Beruf, Ehefrau, den einzelnen Kindern und eigenen Interessen?“ „Was gibt mir Kraft und positive Energie?“ „Wer kann mich dabei unterstützen?“ „Was kann und will ich ändern, damit es mir – und damit auch meinem Umfeld – besser geht?“. Nach dem Mittagessen startete dann das Outdoor-Programm: Zunächst einmal auf's Mountain Bike und ab auf die Feld- und Waldwege der Umgebung. Dabei stellt man als Flachländer fest, dass die Gegend um Rotenburg durchaus ein paar anspruchsvolle Anstiege zu bieten hat, welche die Frage beantwortete, warum ein Mountain Bike wohl so viele Gänge hat. Nach ca. 15 km hatten wir dann die erste Station erreicht. Am Ufer der Fulda hatte das Team von German Quest für uns ein paar Utensilien vorbereitet: 8 Holzbalken, 4 Bretter, ein Dutzend LKW-Schläuche, zwei Luftpumpen und ca. 40 Schnüre und Seile lagen da. „So Jungs,



nun baut mal ein Floß!“ Wie jetzt? Wir? Wie denn? Und damit sollen wir heil und trocken die Fulda runterkommen? Aber mit vereinten Kräften und natürlich unter fachkundiger Anleitung hatten wir in einer guten halben Stunde das Material so zusammengeschnürt, dass wir ein schwimmfähiges, rechteckiges Gebilde nicht nur zu Wasser lassen konnten, sondern damit zu zehnt eine gute Stunde lang die Fulda befahren konnten. Die Strecke hatte viele Hindernisse, unterschiedliche Strömungen und Wassertiefen. Nur durch gute Koordination und gemeinsamer Anstrengung konnten wir eine gute Balance im Fluss halten und so allesamt trockenen Fußes an Land ankommen – so wie im Alltag.

Nach dem Anlegen hatten wir das Gefährt dann in 10 Minuten wieder zerlegt und konnten mit dem Mountain Bike nach Rotenburg zurückradeln, wo wir bei Public Viewing des WM Achtelfinalspiels Uruguay gegen Südkorea in der schönen Fußgängerzone mit Hefeweizen und anderen isotonischen Kaltgetränken Energie getankt haben, um abschließend den steilen Berg zur

BKK Akademie hochzu trampeln – danach Duschgang Nr. 4!

Nach dem Abendessen hatten wir noch einmal eine sehr intensive Gesprächsrunde, die bei uns z.T. tiefe Emotionen hervorrief, was sich so wohl nur im Gespräch mit Gleichgesinnten erreichen lässt. Den Abend haben wir dann mit unterschiedlichen Gesprächsthemen beim Spiel Ghana – USA und weiteren Kaltgetränken entspannt ausklingen lassen.

Am Sonntagmorgen nochmal joggen, wieder duschen und gemeinsames Frühstück. Abgerundet wurde das Ganze mit einer historischen Stadtführung durch Rotenburg, bevor dann alle wieder die Heimreise antreten mussten, um rechtzeitig zum Spiel Deutschland gegen England wieder zuhause zu sein. Unserer persönlichen Balance hat dieses Wochenende sehr gut getan: alles war bestens organisiert, das Wetter war genau richtig bestellt und die Mischung aus Aktivität, Gesprächen und Teilnehmern passte perfekt. Für uns steht fest: wir sind im nächsten Jahr wieder dabei – auch ohne WM.

Fari Yousefi und Thorsten Rüß, Hamburg

INTENSIVKINDER ZUHAUSE E.V. – FAMILIENFREIZEITEN

Ein Traum wird wahr!

Im Jahr 2005 findet auf dem Rappenhof in Gschwend die erste Familienfreizeit von INTENSIVkinder zuhause e.V. statt.

Und alle die da gewesen sind, fanden solch ein Vereins-Familientreffen einfach nur klasse und waren sich einig: Das muss wiederholt werden!

Es dauerte allerdings 3 Jahre (Spendengelder ansparen) bis zur nächsten Familienfreizeit am gleichen Ort. In unserem Jubiläumsjahr 2011



wird die fünfte Freizeit für Familien mit INTENSIVkindern stattfinden – zum dritten Mal im Heinrich-Lübke-Haus am Möhnesee.

Am Möhnesee

*Am Möhnesee, am Möhnesee,
da war es wirklich wunderschöe,
was man sich da hat ausgedacht,
hat jedermann viel Freud gemacht.*

*Piratenfahrt und Ponyreiten
oder nur am See lang schreiten.
Fussabdruck und Wasser spritzen,
aus Langeweil' blieb niemand sitzen.*

*Ich kam aus fernem Bayernland,
hab erstmal niemanden gekannt,
doch hier war alles schon bereit
für eine wirklich schöne Zeit.*

*Die Kinder wurden gut versorgt,
ein Buch hab ich mir schnell geborgt,
so war es echt Erholung pur
schad' war dann der Abschied nur.*



*Für all die Mühe sag ich dank,
auch für so manchen netten Schwank,
wenn wir so abends alle klönten
und einfach nur dem Schwatze frönten.*

*Ich freue mich aufs nächste Jahr
und hoff' es sind dann wieder da,
all die vielen netten Leute,
denn ich vermisse Euch schon heute!!!*

Konrad, Ira und Cordula Ulbrich

IMPRESSIONEN UNSERER FAMILIENFREIZEITEN 2005 – 2010

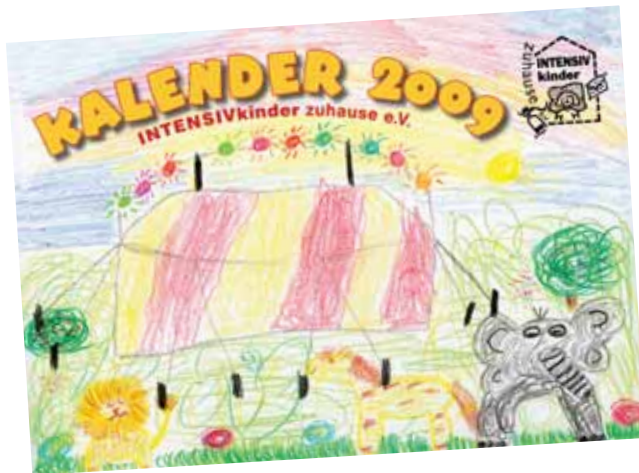








INTENSIVKINDER ZUHAUSE E.V. IN DER ÖFFENTLICHKEIT



INFORMATIONSTÄNDE VON INTENSIVKINDER ZUHAUSE E.V.

Seit vielen Jahren präsentiert sich INTENSIVkinder zuhause e.V. mit Informationsständen auf versch. Veranstaltungen, wie z.B. Fachtagungen, Messen und Selbsthilfetagen. In ihrer Freizeit, häufig am Wochenende, informieren Vorstandsmitglieder und regionale Ansprechpartnerinnen sowie weitere Vereinsmitglieder die Öffentlichkeit über die Arbeit des Vereins.

Dann heißt es meistens: Das am Vortag voll gepackte Auto ausräumen und den



Potsdam 2010



endlich werden das Demo-Beatmungsgerät und das Pulsoxymeter mit Fingerclip ausgepackt, um zu demonstrieren, was bei unseren Kindern Alltag ist.



Infostand aufbauen. Die Fotos und Informationen werden an die Stellwand gepinnt, die Tische aufgestellt und das Material ausgelegt. Dann kommen die INTENSIVkinder-Puppen mit Tracheostoma und Button an die Reihe sowie entsprechendes Material und Erläuterungen dazu. Letzt-



Hannover 2002



Reha Care 2005



Münster 2007



Hannover 2005



Münster 2009



Jena 2010



Kassel 2010



Neubrandenburg 2009

INTENSIVKINDER ZUHAUSE E.V. – MEDIENARBEIT

Zur Öffentlichkeitsarbeit des Vorstands und der regionalen AnsprechpartnerInnen gehört auch seit Jahren INTENSIVkinder zuhause e.V. in den unterschiedlichen Medien bekannt zu machen.

Homepage

Unsere erste Homepage-Gestaltung übernahm unser Vereinsmitglied Susanne Leeferers bereits kurze Zeit nach Vereinsgründung. Im Jahr 2008 wurde dieser Internet-Auftritt von Manfred Schiller, ebenfalls Vereinsmitglied, komplett überarbeitet und bietet unter www.intensivkinder.de seitdem viele Informationen, Fotos und Berichte über unsere Aktivitäten und vieles mehr.



Beiträge in der Presse

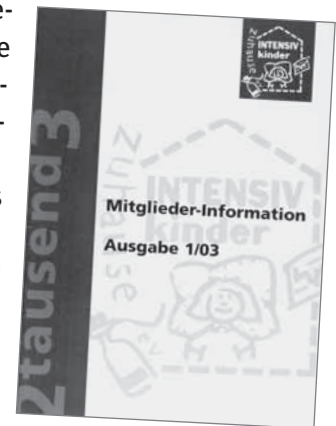
Auf unserer Homepage sind die zahlreichen Beiträge aus Tageszeitungen und anderen Medien zum Nachlesen eingestellt (unter „Berichte“). Regelmäßig veröffentlicht werden sie auch in unserer Mitglieder-Zeitschrift.



Mitglieder-Information

Nachdem Rotraut Schiller-Specht 2002 und 2003 für die Elternbegegnungstagungen Dokumentationen zusammengestellt hatte, reifte die Idee, eine Mitglieder-Zeitschrift herauszugeben.

Ende 2003 war es dann soweit: die erste Ausgabe unserer Mitglieder-Information wurde von ihr zusammengestellt und herausgegeben.



Das schwarz-weiße Layout wurde dann im Laufe der Jahre farbig, der Umfang des Heftes größer, der Inhalt bunter und informativer. Inzwischen ist die Mitglieder-Information ein fester Bestandteil von INTENSIVkinder zuhause e.V.



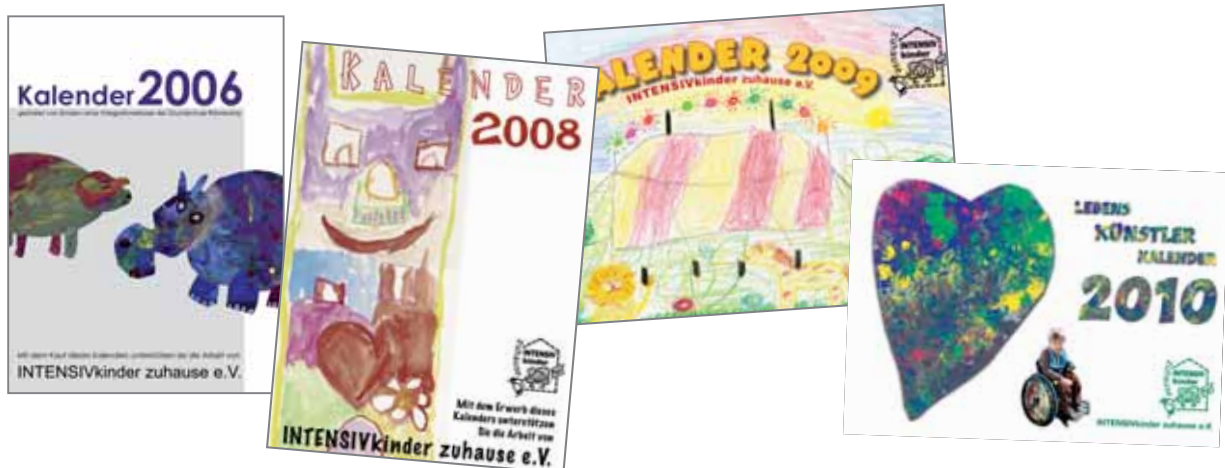
Das Heft informiert über das Vereinsleben, gibt wichtige Informationen weiter und kann von allen Mitgliedern mitgestaltet werden.

KALENDER-AKTIONEN MIT KUNSTWERKEN VON INTENSIVKINDERN

Gemeinsam mit den Grundschullehrern ihrer Tochter Sarah entwickelte Dominique Yousefi Hashyani für 2006 den ersten Jahreskalender für INTENSIVkinder zuhause e.V.

Weitere drei Kalender mit Kunstwerken von INTENSIVkindern wurden in den nachfolgenden

Jahren gedruckt. Die Kinder haben farbenfrohe Bilder gemalt, geklebt oder getupft – allein oder mit Unterstützung. So entstanden wunderschöne originelle Kalender – ideal zum Verschenken, zum Informieren über den Verein, für Multiplikatoren und Interessierte oder einfach zum selbst Hinhängen.



INTENSIVKINDER ZUHAUSE E.V. IM POPPI-BUCH „PAULE PULMO UND DIE SCHNUPFENMAUS“

Jährlich gibt das Serumwerk Bernburg über die Apotheken in den neuen Bundesländern ein sogenanntes Poppi-Buch mit einer kleinen Geschichte für Kinder heraus.

Für 2008 wurde unser Verein ausgewählt, sich auf der dritten Umschlagseite dieses Büchleins mit einer Kurzdarstellung vorzustellen und um Spenden zu werben. Diese Gelegenheit hat Susann Werner, regionale Ansprechpartnerin für Mecklenburg-Vorpommern, gerne wahrgenommen.



DIE REGIONALGRUPPEN

Bei der Vereinsgründung von INTENSIVkinder zuhause e.V. im Jahr 2001 gingen vier regionale Kontaktstellen für schwerstpflegebedürftige Kinder in 4 Regionalgruppen auf:

- Baden-Württemberg (*Ansprechpartnerin: Dr. Maria Bitenc*),
- Berlin (*Ansprechpartnerin: Jutta Petersen-Müller*)
- Niedersachsen (*Ansprechpartnerin: Rotraut Schiller-Specht*) und
- Nordrhein-Westfalen (*Ansprechpartnerin: Anke Notthoff*).

Mittlerweile hat INTENSIVkinder zuhause e.V. 13 regionale Kontaktstellen.

Alle Vorstandsmitglieder und regionalen Ansprechpartnerinnen haben selbst ein INTENSIVkind in der Familie und arbeiten ehrenamtlich mit großem Engagement für den Verein. Für ihre Region bzw. ihr Bundesland stehen sie für Informationen und Kontakte zu anderen betroffenen Eltern zur Verfügung. Sie organisieren u.a. Elterntreffen und andere Vereinsveranstaltungen und versuchen, INTENSIVkinder zuhause e.V. in der Öffentlichkeit bekannt zu machen.

Bei den Regionalgruppen Bayern, Berlin, Nordrhein-Westfalen, Rheinland-Pfalz, Sachsen-Anhalt und Hessen wechselten im Laufe der Jahre die Ansprechpartner: Maria und Bernhard Schwandner, Jutta Petersen-Müller, Anke Notthoff, Hildegard Kuttler, Sabine Kowalski, Bettina Hoffmann, Susanne Schmidt, Anne Reinacher und Maria Bitenc haben Ihr Amt aus persönlichen Gründen niedergelegt.

Einmal jährlich treffen sich alle regionalen Ansprechpartnerinnen mit dem Vorstand zu einer Fortbildungsveranstaltung und zum Erfahrungsaustausch. Diese Veranstaltung endet in der Regel mit einem kleinen Dankeschön des Vereins in Form einer Einladung zum festlichen Abendessen.



VORSTANDSMITGLIEDER UND REGIONALLEITERINNEN

(STAND: APRIL 2011)

Swantje Rüß

1. Vorsitzende und Regionalleiterin Schleswig-Holstein

Frau Rüß wohnt in Hamburg und ist von Beruf Dipl.- Ing. Innenarchitektur. Sie ist verheiratet und hat zwei Kinder: einen Sohn (geb. 2000) und eine Tochter (geb. 2002).

INTENSIVkind:

Philipp (geb. 2000); tracheotomiert, teilbeatmet, Buttonanlage, Shunt, im Rollstuhl teilweise selbst fortbewegend. Philipp besuchte einen integrativen Kindergarten und geht in die 4. Klasse einer Körperbehinderten-Schule

Grunderkrankung:

Listeriose, diverse Cerebralschäden, Hydrocephalus, Bulbärparese.



Christiane Kolpatzik

2. Vorsitzende

Frau Kolpatzik wohnt in Dülmen und ist von Beruf Verwaltungsangestellte. Sie ist verheiratet und hat zwei Kinder, eine Tochter (geb. 1989) und einen Sohn (geb. 1992).

INTENSIVkind:

Christoph (geb. 1992); tracheotomiert, teilweise sauerstoffpflichtig, Gastro-Tube, sitzt im Rollstuhl. Christoph besucht die 10. Klasse der Schule für Körperbehinderte und wird im Sommer in die Werkstatt für behinderte Menschen wechseln.

Grunderkrankung:

Krampfleiden, apallisches Syndrom, Skoliose und Tetraplegie.



Anke Mill

Schatzmeisterin

Frau Mill wohnt in Seelze bei Hannover und ist von Beruf Sozialversicherungsfachangestellte. Sie ist verheiratet und hat zwei Kinder: einen Sohn (geb. 1993) und eine Tochter (geb. 1998).

INTENSIVkind:

Madeline (geb. 1998); tracheotomiert, dauerbeatmet, Buttonanlage, kann sich kaum selbst bewegen und sitzt bzw. liegt im Rollstuhl.

Madeline besuchte einen Kindergarten der Lebenshilfe und geht mittlerweile in die 6. Klasse eine Förderschule mit dem Schwerpunkt Geistige Entwicklung.

Grunderkrankung:

Foix-Chavany-Marie-Syndrom (Hirnfehlbildungssyndrom), cerebrales Anfallsleiden, cerebrale Tetraparese



Rotraut Schiller-Specht

Schriftführerin und Regionalleiterin Niedersachsen

Frau Schiller-Specht wohnt in Ronnenberg bei Hannover und ist von Beruf Diplom-Oecotrophologin. Sie ist verheiratet und hat zwei Töchter (geb. 1990 und 1995).

INTENSIVkind:

Alena (geb. 1995); tracheotomiert, teilweise sauerstoffbedürftig, Buttonanlage. Alena besuchte einen integrativen Kindergarten und jetzt die Förderschule, Schwerpunkt Geistige Entwicklung.

Grunderkrankung:

Herzfehler (großer VSD, Rechts-Links-Shunt); ASD-Verschluss. Nach Herzoperation 8 Monate voll- bzw. teilbeatmet und sauerstoffbedürftig; Down-Syndrom



Sylvia Schlink

Beisitzerin und Regionalleiterin Ostfriesland

Frau Schlink wohnt in Leer/Ostfriesland und ist von Beruf Floristikmeisterin. Sie ist allein erziehend und hat einen Sohn (geb. 2001) und eine Tochter (geb. 2003).

INTENSIVkind:

Jann (geb. 2001); Sauerstoffmangel unter der Geburt, seitdem schwerstmehrfachbehindert, Buttonanlage, Portanlage



Grunderkrankung:

Cerebralparese, Tetraspastik, sauerstoffpflichtig, blind, schwerhörig, kein Saug-Schluckreflex

Christiane Gering

Regionalleiterin Hessen

Frau Gering wohnt in Hann. Münden (Süd-Niedersachsen/Landesgrenze zu Hessen) und ist von Beruf Dipl.-Geoökologin. Sie hat zwei Söhne: Max (geb. 1999) und Hannes (geb. 2001) und ist allein erziehend.

INTENSIVkind:

Hannes (geb. 2001); Tracheostoma und PEG seit dem Säuglingsalter, dauerbeatmet, suprapubischer Katheter mit 7 Jahren; Schulbesuch an drei Tagen in der Woche für ca. 3 Stunden.



Grunderkrankung:

Spinale Muskelatrophie vom Typ SMARD, komplette Zwerchfelllähmung seit dem Alter von 10 Wochen, durch Ausfall der Muskeltätigkeit keine Bewegung möglich, Schluckfähigkeit nicht vorhanden, seit Beginn des zweiten Lebensjahres cerebrale Schädigung durch einen Krampf

Ramona Herrmann

Regionalleiterin Brandenburg

Frau Herrmann wohnt in Markendorf (Teltow-Fläming) und ist von Beruf Sachbearbeiterin, Bereich Schule. Sie ist verheiratet und hat einen Sohn (geb. 2000).

INTENSIVkind:

Paul: tracheotomiert, dauerbeatmet, PEG, Rolli-Fahrer.
Paul besucht die 4. Klasse einer Grundschule.

Grunderkrankung:

Myopathie (Diagnose 2010), dauerbeatmet seit Dezember 2000



Petra Neitzel

Regionalleiterin Bayern

Frau Neitzel wohnt in Gröbenzell bei München und ist von Beruf Intensiv-Krankenschwester. Sie ist verheiratet und hat zwei Söhne (geb. 1993 und 1999).

INTENSIVkind:

Simon (geb. 1999); tracheotomiert, dauerbeatmet, E-Rolli-Fahrer.
Simon besucht die Realschule in der Ernst-Barlach-Schule der Pfennig-Parade in München.

Grunderkrankung:

SMA Typ 1, Zustand nach Lungenvenenfehleinmündung



Ariane Oeing

Regionalleiterin Nordrhein-Westfalen

Frau Oeing wohnt in Kamen und ist von Beruf Krankenschwester. Sie ist verheiratet und hat zwei Kinder: eine Tochter (geb. 2001) und einen Sohn (geb. 2009).

INTENSIVkind:

Celine-Lynn (geb. 2001); tracheotomiert und dauerbeatmet mit Sauerstoff; Rollifahrerin. Celine-Lynn besucht seit 3 Jahren die Körperbehindertenschule in Herten



Grunderkrankung:

ASD/VSD, pulmonale Hypertension, Tracheobronchomalazie, Epilepsie, dauerbeatmet seit Geburt, keine Entwöhnung möglich, Buttonanlage

Cornelia Strecker

Regionalleiterin Thüringen

Frau Strecker wohnt in Jena und ist von Beruf Ärztin (in Weiterbildung). Sie ist verheiratet und hat zwei Töchter (geb. 2004 und 2009).

INTENSIVkind:

Linn (geb. 2004), schwerst mehrfachbehindert, tracheotomiert, nachts beatmet, Sondenernährung.

Linn geht in einen integrativen Kindergarten.



Grunderkrankung:

Pontocerebelläre Hypoplasie Typ 2a

Daniela Thurack

Regionalleiterin Berlin

Frau Thurack wohnt in Berlin und ist von Beruf Rechtsanwalts- und Notarfachangestellte. Sie ist verheiratet und hat zwei Töchter (geb. 1999 und 2002).

INTENSIVkind:

Johanna (geb. 2002), tracheotomiert, nachts sauerstoffpflichtig. Johanna besucht die 2. Klasse einer Körperbehindertenschule und wird zeitweise zu Hause beschult.

Grunderkrankung:

Hirntumor am Stammhirn, Metastasen im Rückenmark



Cordula Ulbrich

Regionalleiterin für Rhein-Main

Frau Ulbrich wohnt in Grossostheim bei Aschaffenburg und ist von Beruf Dipl.-Ing. Maschinenbau EWE. Sie ist verheiratet und hat drei Söhne (geb. 1988, 2005, 2007) und eine Tochter (geb. 1986).

INTENSIVkind:

Konrad (geb. 2007); tracheotomiert, im Schlaf cPAP.

Konrad besucht als Regelkind einen Regelkindergarten in Begleitung einer Krankenschwester.

Grunderkrankung:

familiäre Osteopathia striata mit cranialer Sklerose, u.a. Kehlkopfneubildung



Susann Werner

Region Mecklenburg-Vorpommern

Frau Werner wohnt in Neubrandenburg und ist von Beruf Dipl.-Ing. f. Lebensmitteltechnologie. Sie lebt in einer Lebensgemeinschaft und hat einen Sohn (geb. 2000) und eine Tochter (geb. 2002).

INTENSIVkind:

Tim (geb. 2000); Tracheostoma seit Februar 2006, im Schlaf beatmet, vor Tracheostoma-Anlage maskenbeatmet; Buttonanlage.

Tim besucht im vierten Jahr die Landesschule für Körperbehinderte Neubrandenburg im Schulteil zur individuellen Lebensbewältigung.

Grunderkrankung:

Zentrales schlafbezogenes Hypoventilationssyndrom, zentrale Koordinationsstörung mit Ataxie, Atem- und Schluckkoordinationsstörung, Leukenzephalopathie, sekundäre Epilepsie, Hypothyreose, ASD II



Domenique Yousefi Hashtyani

Regionalleiterin Hamburg

Frau Yousefi Hashtyani wohnt in Hamburg-Schnelsen und ist von Beruf Dipl. Sozialpädagogin.

Sie ist verheiratet und hat zwei Söhne (geb. 1995 und 2002) und eine 1 Tochter (geb. 1998).

INTENSIVkind:

Sarah (geb. 1998); tracheotomiert, nachts beatmet, E-Rolli-Fahrerin.

Sarah besucht die Integrationsklasse einer Stadtteilschule.

Grunderkrankung:

Transverse Myelitis (Entzündung in Rückenmark im Halswirbelbereich) mit 7 Monaten, nach Atemstillstand 5 Monate vollbeatmet, dann teilbeatmet; seitdem vom Hals-Schulter-Bereich abwärts schlaffe Lähmung in den Armen, in den Beinen zunehmend Klonie.



IN DEN REGIONALGRUPPEN IST IMMER WAS LOS ...

Die regionalen Ansprechpartnerinnen von INTENSIVkinder zuhause e.V. organisierten in den letzten 10 Jahren in ihrer Region unterschiedliche Angebote für Familien mit INTENSIVkindern.

Regionaltreffen

Sommerfeste

Stammtische

Ferienangebote für Kinder

Weiterbildungsveranstaltungen

Väter-Treffen

Kinder-Projektstage

Mütter-Treffen

Ausflüge

Kinder-Freizeitangebote



Auf unserer Homepage www.intensivkinder.de findet man dazu unter „Berichte“ zahlreiche Beiträge und viele Fotos. An dieser Stelle eine kleine Auswahl:

AUS DEN REGIONALGRUPPEN

VIELE WEGE FÜHREN NACH ROHRBACH

„Branchst 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 die Euro Show, Karaoke, der gesungene Liederschatz Baden-Speyer. Eine 3,10er Bar.

MITGLIEDER-INFORMATION 3/08

AUS DEN REGIONALGRUPPEN

SCHÖN, DASS ES DOCH NOCH GEKLAPPT HAT

In diesem Jahr musste es anscheinend erst Herbst werden, bevor Mitglieder – und solche, die es werden wollen – der Regionalgruppe Hessen sich wieder einmal zusammenfanden.

Umso erfreulicher war es, dass sich am 27. Oktober 2007 eine nette Gruppe in Kassel zusammenfand. Besonders schön war es, dass drei „neue“ Familien den etwas verschlungenen Weg zum Gemeindehaus gefunden haben.

Durch Augenzwinkern kann er Spielzeug oder Kommunikationsprogramme auf dem Computer ansteuern. Toll! Jascha !!!

Der farbenfrohe Kalender 2008 von INTENSIVkinder zuhause e.V. wurde durchgeblättert und sich auf der ein oder anderen Seite wiedererkannt. Das macht Freude! Ein dickes Lob an die Künstlerinnen und Künstler!!! In diesem Zusammenhang ein herzliches Dankeschön an

Rotraut und Dominique für ihre Mühe, mir diesen Kalender noch rechtzeitig vor dem Treffen zu kommen zu lassen. Wie ihr merkt, hat es geklappt. Der Kalender lag Samstagmittag in der Post, immerhin ganze drei Stunden vor Beginn unserer Veranstaltung (übrigens weiß ich seitdem, was ich unserem Pflegeteam zu Weihnachten schenken werde ...).

Ring frei zum Wiedersehen und Kennenlernen, Austausch von Neuigkeiten und Erfahrungen mit Kindergarten und Schule sowie gegenseitige Begutachtung von Rollstühlen und anderer Dinge aus dem umfangreichen Gerätepark unserer Kinder. Besonders beeindruckt war ich von der Vorstellung eines Erstklässlers, der uns die Arbeit mit seinem Lidschlagsensor vorstellte.

Dieser Nachmittag tat einfach gut und wir haben beschlossen, dass wir uns im Januar wiedersehen. Dann wird die Leiterin des Ambulanten Kinderhospizvereins Kassel/Göttingen dabei sein und ihre Arbeit vorstellen.

Christiane Gering,
Regionalgruppe Hessen

MITGLIEDER-INFORMATION 2/07

INTENSIVKINDER ZUHAUSE E.V.

13

AUS DEN REGIONALGRUPPEN

REGIONALTREFFEN NRW: „REANIMATION UND NOTFALLSITUATIONEN BEI INTENSIVKINDERN“

Am 26. September 2009 hat sich die Regionalgruppe Nordrhein-Westfalen zu dem Thema „Reanimation und Notfallsituationen bei Intensivkindern“ getroffen. Da wir als Eltern von Intensivkindern in Notfallsituationen oft auf uns alleine gestellt sind, bzw. nicht immer das Glück haben einen adäquaten Notarzt oder auch Kinderarzt in der Nähe zu haben, sobald ein Notfall eintritt, lag mir das Thema sehr am Herzen. Meistens sind wir nämlich eher Profis als jeder Notarzt – mir selber hat zumindest noch kein Notarzt den Ambubutel aus der Hand genommen, sondern ihn mir eher überlassen, nachdem er die kleine Intensivstation im Kinderzimmer realisiert hatte. Leider gab es kurzfristig einige Absagen, so dass wir eine kleine, aber nette Runde bildeten, wodurch auch individuelle Fragen und Thematiken abgeklärt werden konnten. Als Referenten standen uns Herr Dr. Werner, leitender Oberarzt der Kinderintensivstation und Frau Stefanie Schulz, leitende Kinderkrankenschwester im Sozialpädiatrischen Zentrums zur Verfügung.

Nachdem die aktuellen Basismaßnahmen Kinderreanimation abgeklärt wurden und wir für unser liebliches Wohl gesorgt hatten, konnten wir gestärkt an einer Kinderreanimationspuppe Hand anlegen. Dies führte zu weiteren Fragen, denn bekanntermaßen lernt man nur aus der Praxis. Spezielles für unsere „besonderen Kinder“ gab es danach in Form von Intraosären Zugängen bei schlechten Venenverhältnissen, endotrachealem Absaugen über Trachealkanüle, bis hin zu Fragen wie „Was rette ich zuerst, wenn das Boot im Urlaub kentert – Kind oder Gerät?“

Alles in allem war es ein sehr informativer und netter Nachmittag, bei dem wir natürlich auch Zeit für persönliche Gespräche fanden.

Arianne Oeing
Regionalleiterin
NRW



Notfälle bei trach. Erstmaßnahmen

- durch die Trachealkanüle trachealabsaugen
- aspirieren mit NaCl
- Dekannulation des Patienten Ambubutel und noch

MITGLIEDER-INFORMATION 1/10

INTENSIVKINDER ZUHAUSE E.V.

AUS DEN REGIONALGRUPPEN

POOL-PARTY IN FRÖNDENBERG

Sommerfest der INTENSIVKINDER aus NRW am 04. August 2007

Unser jetzt schon 4. Sommerfest fand dieses Jahr bei Familie Harms in Fröndenberg statt. Leider waren die Sommerferien in NRW dieses Jahr wettermäßig sehr heusideigen. Um so besser war dann aber das letzte Ferienuochenende: Bei blauem Himmel und strahlendem Sonnenschein trafen sich 8 Familien mit insgesamt 33 Personen bei Harms im Garten. Es gab Klittlichkeiten vom Grill und alle Familien hatten etwas für das Buffet mitgebracht. Die Hauptattraktion – vor allem bei den Geschwisterkindern – war natürlich der Pool.

Aber auch die INTENSIVKINDER sollten auf das Wasservergnügen nicht verzichten. Familie Akgün hatte ihre Tracheostoma-Schwimmweste mitgebracht und wir wollten alle einmal ausprobieren, ob unsere Kinder mit diesem Hilfsmittel zurecht kommen. Celine Akgün war die erste Mutige (war das Wasser doch recht kalt...). Bisher hatte sie aufgrund der schlechten Wetterlage auch noch keine Möglichkeit gefunden, ihre neue Weste auszuprobieren. Freudentrahlend lag sie im Wasser und konnte gar kein Ende finden. Die Weste funktionierte wirklich gut. Dennoch waren 2 Erwachsene mit im Wasser um Sicherheitsstellung zu geben und zu befeuern. Auch der Transfer in das Wasser und wieder heraus, gestaltet sich natürlich nicht ganz leicht. Celine jedoch war glücklich. Es stellte sich bei den beiden anderen Kindern dann heraus, dass es schon sehr genau darauf ankommt, dass die Größe der Weste individuell angepasst wird, aber dennoch hatten Yannick und Tim-Luis Spaß, im Wasser zu sein. Die Weste ist also durchaus für gut befunden worden, leider aber mit über 300,- Euro sehr teuer. So war es natürlich toll, sie einmal im Einsatz gesehen zu haben.

Auf jeden Fall hatten wir alle ein tolles Fest und viel Spaß. Auf diesem Weg noch einmal ein herzliches Dankeschön an Familie Harms.

Susanne Schmidt, Notnib



Celine Akgün mit Vater und Herrn Neuhoff



Yannick und Tim-Luis mit ihren Eltern



Hugo Schmitt

6

INTENSIVKINDER ZUHAUSE E.V.

MITGLIEDER-INFORMATION 2/07

AUS DEN REGIONALGRUPPEN

EINE BESONDERE FAHRT FÜR BESONDERE KINDER

Ausflug der Ortsgruppe Ostfriesland/Emsland zum Allwetterzoo nach Münster.



Am 25.08.07 startete – nach einer super Organisation der Freunde erwartete Ausflug zum Allwetterzoo nach Münster.

Mit dem Zug ging es in Leer los. In Lathen und Meppen ist schon im Zug kam viel Freude und Spaß auf. Durch die konnten sich die Eltern ohne Sorge und in Ruhe kennenleren. Von Münster-Hauptbahnhof ging es mit einem extra gecharterten Bus nach Münster. Bis zum Mittag wurde der Zoo durchwandert. Nicht nur an den interessanten Tieren hatten alle, besonders die Bären sowie manche nicht sofort mit Namen bekannten beobachtet werden.

Bis zum Mittag wurde der Zoo durchwandert. Nicht nur an den interessanten Tieren hatten alle, besonders die Bären sowie manche nicht sofort mit Namen bekannten beobachtet werden.

Für die Verpflegung hatte Familie Schlink im Zoo-Restaurant, wo gemeinsam zu Mittag gegessen wurde. Auch die über Spenden finanziert. Ein großes Dankeschön an alle noch die ein oder andere Attraktion besucht. Danach

Dieser Tag wird uns Eltern, allen Kindern und den Kindern bleiben. Wir bedanken uns im Namen aller Eltern für einen schönen Tag.

Dieter und Mechthild Hespe mit Jannik aus Sögel

MITGLIEDER-INFORMATION 2/07

AUS DEN REGIONALGRUPPEN

NEGENBORN ... WO LIEGT DENN DAS? SOMMERFEST IN NIEDERSACHSEN

Anfangs sah es so aus, als hätte es sich eingeregnet in Negenborn, in der Wedemark vor den Toren Hannovers. Schade, wo doch in Niedersachsen lange kein Sommerfest war und sich 13 Familien – eine sogar aus Hamburg – angemeldet hatten.

Umso erstaunter war ich, dass sich – trotz anfänglichem Prasselregen – 12 Familien auf den Weg nach Negenborn gemacht hatten. Auf dem dortigen Gelände des Instituts für Soziales Lernen mit Tieren fanden wir zunächst Unterschlupf in einem kleinen Zirkuszelt. Dort barten wir alle aus, bis das Wetter freundlicher wurde und wir auch nach draußen konnten. Die Zeit des Ansehens ver-

kürzten wir uns mit einem üppigen Mittags-schmaus, zu dem jede Familie ihren Beitrag leistete, und mit dem Verkleiden der Kinder aus der bereitgestellten großen Zirkus-Verkleidekiste.

Als die Sonne dann doch noch raus kam, warteten schon die zahlreichen Tiere zum Streicheln, Reiten und Kutsche fahren auf die Kinder. Einige versuchten sich im Jonglieren, andere waren eher den Streichelzoo zugehörig und die Eltern hatten Zeit für längere Gespräche bei Kaffee und Kuchen.

Rotramt Schiller-Specht,
Regionalleiterin Niedersachsen



12

INTENSIVKINDER ZUHAUSE E.V.

MITGLIEDER-INFORMATION 2/09

AUS DEN REGIONALGRUPPEN

Regionaltreffen mit Hamburgern, Schleswig-Holsteinern und ... drei Alpakas

beim Verein zur Förderung der Alpaka-Therapie e.V.

Domenique Youseff H. und ich haben uns Gedanken für ein neues Regionaltreffen gemacht und kamen durch einen Zeitungsbericht auf die Idee, das Thema der Alpaka-Therapie in den Mittelpunkt zu stellen.

Nach Kontaktaufnahme mit dem Hamburger „Verein zur Förderung der Alpaka-Therapie e.V.“ haben wir bei einem Besichtigungstermin mit ausgiebigem Gespräch dort vor Ort viel Neues über diese Tiere gelernt. Die Alpaka-Therapie gilt als gleichwertige und kostengünstige Alternative zur Delfin-Therapie. Hierbei wird die physische und die psychische Entwicklung des Patienten nach dem System der „medikalisch-psychologischen Rehabilitation“ durch den Kontakt mit dem Alpaka gefördert.

So haben Dominique und ich zwei Monate vor dem geplanten Termin ca. 50 Einladungen für das „Alpakafest“ an uns bekannte betroffene Familien aus der Region verschickt. Das Resultat davon waren: 2 Absagen und 3 Anmeldungen. Nach einer Erinnerungsmail haben wir dann noch 2 weitere Absagen und eine weitere Zusage erhalten.



MITGLIEDER-INFORMATION 2/10



INTENSIVKINDER ZUHAUSE E.V.

9

Etwas enttäuschend ist diese mager Reaktion angesichts des Vorbereitungsaufwandes natürlich schon ...

Am 19.06.2010 haben dann schließlich fünf Familien (inklusive unserer eigenen zwei Familien) diese Tiere kennen gelernt und einen wunderschönen, besonderen Tag verlebt. Das Wetter hat uns zwar immer wieder ein paar Regenschauer geboten, aber nichts desto trotz konnten die Kinder den Parcours mit den Alpakas abgehen. Zuvor durften die Kinder die drei Tiere – Condor, Amigo und Bandit – striegeln und säubern. Das ruhige und freundliche Wesen der Tiere mit ihren großen Knopfaugen hat die Kinder gleich begeistert. Zwei Ergotherapeuten haben uns alles über die Tiere erzählt und den Kindern und Eltern das Ablaufen der Hindernisse mit dem Alpaka gezeigt.

Daneben konnten die Kinder sich schminken lassen und das Areal zum Toben nutzen. Der Druidentopf mit den von den Teilnehmern selbst geschrippelten Gemüsesorten und eisernen Hühnerbeinen köchelte auf dem offenen Feuer nebenher und wurde von den Kindern immer wieder freudig umgürtet.

AUS DEN REGIONALGRUPPEN

Das hat viel Spaß gemacht ...

... an den zahlreichen besonderen Samstagen beim Freizeitspaß für schwer behinderte Kinder in Hannover.

Jeweils 12 Kinder freuten sich auf das gemeinsame Spiel und Erleben mit anderen Kindern. Sie hatten viel Spaß beim Verkleiden zu Fasching, auf der Halloween-Party im Oktober und mit den „Besuchern auf vier Pfoten“ und anderen Tieren zum Streicheln.

Besondere Highlights waren natürlich die Ausflüge zum Magic-Park nach Verden, in den Zirkus nach Hannover, ins Kindertheater und ins Kino. Bei schlechtem Wetter konnten sich alle austoben in einem hannoverschen Indoor-Spielplatz.

Unterstützt wurden die Freizeitsamstage durch die Bürgerstiftung Hannover und MEHR Aktion für Kinder und Jugend e.V., sowie der Andreas Gärtner-Stiftung. INTENSIVKINDER zuhause e.V. bedankt sich – auch im Namen der Kinder – ganz herzlich für die großzügige Förderung!

Rotraud Schiller-Specht, Ronnenberg



6

INTENSIVKINDER ZUHAUSE E.V.

MITGLIEDER-INFORMATION 3/10

Drei Vertreter des Junior Round Table der Luft-Hansa-Technik haben uns vor Ort tatkräftig unterstützt und uns auch das Brot zur Suppe sowie die Theaterschminke gesponsert.

Domenique und ich danken dem Verein zur Förderung der Alpaka-Therapie e.V., allen Helfern vor Ort und den Familien für ihr Erscheinen.

Wir freuen uns über jeden Hinweis, der uns für die Zukunft hilft, noch ein paar mehr Kinder und Eltern aus der Region für derartige Veranstaltungen zu begeistern.

Domenique Youseff und Swantje Ruff
Regionalleiterinnen Hamburg
und Schleswig-Holstein



10

INTENSIVKINDER ZUHAUSE E.V.

MITGLIEDER-INFORMATION 2/10

DIE LEISTUNGEN DER KRANKEN- UND PFLEGEVERSICHERUNG IM WANDEL DER LETZTEN 10 JAHRE

Seit INTENSIVkinder zuhause e.V. im Jahr 2001 gegründet wurde, konnte eine Vielzahl alltäglicher Probleme mit Kostenträgern gelöst werden. Ein kurzer Rückblick auf Veränderungen, die letztlich deutlich zur Reduktion von Diskussionen und Auseinandersetzungen führten:



Georg Vogel

2001

Seinerzeit war immer wieder strittig, ob dauerhaft pflegebedürftige und rund um die Uhr beatmungspflichtige Versicherte einer Krankenkasse für täglich 24 Stunden die Leistung „Häusliche Krankenpflege“ beanspruchen können. Hinzu kam das so genannte Drachenfliegerurteil (Urteil des Bundessozialgerichts [BSG] vom 28. Januar 1999, Az. B 3 KR 4/98 R) zur Abgrenzung der Leistungen der Grundpflege von den ärztlich veranlassten Leistungen der Behandlungspflege und damit die Abgrenzung der Leistungspflicht von Kranken- und Pflegeversicherung. Recht frisch waren damals auch noch die Richt-

linien des Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen (G-BA) über die Verordnung von häuslicher Krankenpflege nach § 92 Abs. 1 Satz Nr. 6 und Abs. 7 SGB V, die in der Fassung vom 16. Februar 2000 galten und am 14. Mai 2000 in Kraft getreten waren.

Das BSG nahm in dem Jahr ebenfalls zu Maßnahmen der Behandlungspflege Stellung, die Bestandteil einer der Katalogverrichtung der Pflegeversicherung sind. Es urteilte, dass eine Maßnahme insgesamt dann der Behandlungspflege zuzuordnen ist, wenn sie untrennbar verbunden ist, wie dies bei der Sondenernährung und der Stomaversorgung (Urteil vom 22. August 2001, Az. B 3 P 23/00 R) oder bei der Hilfe beim An- und Auskleiden von Kompressionsstrümpfen (Urteil vom 30. Oktober 2001, Az. B 3 KR 2/01 R) der Fall sein kann. Ein zeitlicher Zusammenhang mit einer SGB XI-Verrichtung reicht nach den Urteilen allerdings nur dann aus, wenn die gleichzeitige oder unmittelbar vorhergehende oder anschließende Durchführung der krankheitsspezifischen Maßnahme der Behandlungspflege objektiv erforderlich ist.

2002

Zu erinnern ist auch an die Urteile des BSG vom 21. November 2002 (Az. B 3 KR 13/02 und B 3 KR 6/02 R), nach denen der Anspruch auf Gewährung häuslicher Krankenpflege zur Sicherung des Ziels der ärztlichen Behandlung nicht dadurch ausgeschlossen ist, dass die Leistung außerhalb der Wohnung des Versicherten erbracht werden muss, wie z. B. in Kindertagesstätten und in Schulen.

Beispiel 1: – Wirkung des Drachenfliegerurteils

a. Kosten

Grundpflege/SPV	8 Std./Tag á 20 € = 160 €/Tag x 30 Tage: =	4.800 €
Behandlungspflege/GKV	16 Std./Tag á 25 € = 400 €/Tag x 30 Tage: =	12.000 €
Preisdifferenz GKV/SPV	8 Std./Tag á 5 € = 40 €/Tag x 30 Tage: =	1.200 €
Summe: 18.000 €		

b. Leistungen im Jahr 2010 nach dem Drachenfliegerurteil

Krankenkasse/GKV	13.200 € (12.000 € + 1200 €)
Pflegekasse/SPV	1.510 € (Zuschuss Pflegestufe III)
Eigenanteil des Versicherten	3.290 €
Gesamtkosten: 18.000 €	

2003

Mit Beschluss des G-BA vom 24. März 2003 wurde in den Richtlinien klargestellt, dass das Einbringen eines transurethralen Einmalkatheters in die Harnblase zur Schulung von Patienten in der sachgerechten Anwendung des Einmalkatheters max. fünf Tage verordnungsfähig ist und Dauerkatheter alle drei bis vier Wochen gewechselt werden sollten. Als Maßnahme der Behandlungspflege ist seither die Anpassung und die Überprüfung der Einstellungen eines Beatmungsgerätes an Vitalparameter (z. B. Atemgase, Herzfrequenz, Blutdruck) auf Anordnung des Arztes bei beatmungspflichtigen Erkrankungen und zur Überprüfung der Funktionen des Beatmungsgerätes, ggf. auch der Austausch bestimmter Teile des Gerätes (z. B. Beatmungsschläuche, Kaskaden, O2-Zellen) anerkannt. Die Änderungen traten am 09. Juli 2003 in Kraft.

2004

Seit dem 1. Januar 2004 ist für Leistungen der häuslichen Krankenpflege von Versicherten, die das 18. Lebensjahr vollendet haben, eine Zuzahlung in Höhe von 10 % der von der Krankenkasse getragenen Kosten sowie 10,00 EUR je ärztlicher Verordnung zu leisten. Gleichzeitig wurde der Anspruch auf häusliche Krankenpflege ausgedehnt auf das Anziehen und Ausziehen von Kompressionsstrümpfen ab Kompressionsklasse 2 auch in den Fällen, in denen dieser Hilfebedarf bei der Feststellung der Pflegebedürftigkeit zu berücksichtigen war.

Durch Beschluss des G-BA vom 21. Dezember 2004 wurde die Frist zur Vorlage der ärztlichen Verordnung bei der Krankenkasse von zwei auf drei Tage verlängert. Die Änderung trat am 2. März 2005 in Kraft.

2005

Durch den Beschluss des G-BA vom 15. Februar 2005 wurden in die Richtlinien Regelungen zur Verordnung von Behandlungspflege bei psychischen Erkrankungen aufgenommen. Diese Ergänzungen traten am 26. Mai 2005 in Kraft. Die Richtlinien des G-BA entfalten nach Auffassung des BSG (Urteil vom 17. März 2005, Az. 3 KR 35/04) keine Verbindlichkeit, soweit der G-BA eine besondere Fallgestaltung nicht bedacht hat.

Am 10. November 2005 (Az. B 3 KR 38/04 R) urteilte das BSG, dass Krankenkassen bei lebensbedrohlichen Zuständen häusliche Krankenpflege rund um die Uhr zu leisten haben. Denn – so das BSG – der krankenversicherungsrechtliche Anspruch auf häusliche Krankenpflege umfasse auch die ständige Beobachtung des Versicherten durch eine medizinische Fachkraft, wenn diese wegen der Gefahr lebensbedrohlicher Komplikationen von Erkrankungen jederzeit einsatzbereit sein muss, um die nach Lage der Dinge jeweils erforderlichen medizinischen Maßnahmen durchzuführen.

2006

Die Richtlinien des G-BA entfalten nach Auffassung des BSG (Urteil vom 26. Januar 2006, Az. B 3 KR 4/05 R) auch dann keine Verbindlichkeit, wenn die Bewertung der Notwendigkeit und Wirtschaftlichkeit einer Behandlungsmaßnahme evident fehlerhaft vorgenommen wurde. Grundsätzlich zulässig ist hingegen nach Auffassung des BSG der Ausschluss aller in dem Katalog nicht aufgeführten Maßnahmen, die generell für eine ausreichende Versorgung nicht erforderlich sind und deshalb weder von den Vertragsärzten verordnet, noch von den Kran-

kenkassen genehmigt werden können (Urteil vom 31. Mai 2006, Az. B 6 KA 69/04 R).

Nach Beschluss des G-BA vom 19. Dezember 2006 ist die intermittierende transurethrale Einmalkatheterisierung bei neurogener Blasenentleerungsstörung oder myogener chronischer Restharnbildung verordnungsfähig, wenn eine andere Methode der Harnableitung nicht zu besseren Ergebnissen führt. Diese Änderungen gelten seit 17. März 2007.

2007

Mit Beschluss des G-BA vom 15. März 2007 wurde eine individuelle Öffnungsklausel in die Richtlinien aufgenommen. Nicht im Leistungsverzeichnis aufgeführte Maßnahmen der häuslichen Krankenpflege sind danach ausdrücklich in medizinisch zu begründenden Ausnahmefällen verordnungsfähig, wenn sie Bestandteil des ärztlichen Behandlungsplans sind, im Einzelfall erforderlich sowie wirtschaftlich sind und von geeigneten Pflegekräften erbracht werden sollen. Es wurde zusätzlich klargestellt, dass Maßnahmen der ärztlichen Diagnostik und Therapie nicht als häusliche Krankenpflege verordnungsfähig sind. Diese Öffnungsklausel trat am 27. Juni 2007 in Kraft.

Mit Wirkung ab dem 1. April 2007 wurde die Beschränkung des Anspruchs auf häusliche Krankenpflege auf den Haushalt und die Familie des Versicherten aufgegeben und verrichtungsbezogene krankheitsspezifische Pflegemaßnahmen in die Vorschrift aufgenommen.

2008

Der G-BA hat in seinen Sitzungen am 17. Januar 2008 und am 10. April 2008 beschlossen, die Richtlinien zur Verordnung von häuslicher Krankenpflege erneut zu ändern. Seither räumen sie

einen Anspruch nicht nur zu Hause, sondern auch an sonstigen geeigneten Orten ein, an denen sich Versicherte regelmäßig wiederkehrend aufhalten und

- an denen die verordnete Maßnahme zu verlässlich durchgeführt werden kann und
- für die Erbringung der einzelnen Maßnahmen geeignete räumliche Verhältnisse vorliegen (z. B. im Hinblick auf hygienische Voraussetzungen, Wahrung der Intimsphäre, Beleuchtung).

Orte in diesem Sinne können Schulen, Kindergärten, betreute Wohnformen oder Arbeitsstätten sein. In Werkstätten für behinderte Menschen allerdings nur, wenn die Werkstatt nicht aufgrund des § 10 der Werkstättenverordnung verpflichtet ist, die Leistung selbst zu erbringen und die Intensität oder Häufigkeit der in der Werkstatt zu erbringenden Pflege so hoch ist, dass nur durch den Einsatz einer Pflegefachkraft Krankenhausbehandlungsbedürftigkeit vermieden oder das Ziel der ärztlichen Behandlung gesichert werden kann. Klargestellt wurde bei dieser Gelegenheit auch, dass beispielsweise die Verabreichung eines Klistiers, eines Einlaufs und die Einmalkatheterisierung bei der Verrichtung der Darm- und Blasenentleerung und der Wechseln einer Sprechkanüle gegen eine Dauerkanüle bei Tracheostoma zu den verrichtungsbezogenen krankheitsspezifischen Pflegemaßnahmen zu zählen ist. Diese Änderungen traten am 11. Juni 2008 in Kraft.

2009

Der G-BA hat mit Beschluss vom 17. September 2009 klargestellt, dass die allgemeine Krankenbeobachtung Bestandteil jeder einzelnen Leistung der häuslichen Krankenpflege und von

daher nicht gesondert verordnungsfähig ist. Die geänderten Richtlinien gelten seit dem 10. Februar 2010.

2010

Mit dem Beschluss des G-BA vom 15. April 2010 wurde klargestellt, dass nicht pflegebedürftige Versicherte auch einen Anspruch auf häusliche Krankenpflege während ihres Aufenthalts in Kurzzeitpflegeeinrichtungen haben. Die Änderung gilt seit dem 26. Juni 2010.

Durch die Urteile des BSG vom 17. Juni 2010 (Az. B 3 KR 7/09 R und B 3 KR 2/10 R) wurde das oben angesprochene so genannte Drachenfliegerurteil hinterfragt. Das BSG kam zu dem Ergebnis, dass seit der Änderung des § 37 SGB V durch das Gesundheitsmodernisierungsgesetz mit Wirkung seit dem 1. Januar 2004 die Abgrenzung beider Rechtsbereiche wie folgt vorzunehmen ist:

Es ist zunächst die von der Pflegekasse geschuldete Grundpflege zeitlich zu erfassen (die hauswirtschaftliche Versorgung kommt ggf. hinzu; sie spielte bei den BSG-Verfahren keine Rolle, da sie von Haushaltsangehörigen erbracht wurde). Der so ermittelte Zeitwert ist nicht vollständig, sondern nur zur Hälfte vom Anspruch

auf die ärztlich verordnete 24-stündige Behandlungspflege einschließlich der verrichtungsbezogenen krankheitsspezifischen Pflegemaßnahmen abziehen, weil während der Durchführung der Grundpflege weiterhin Behandlungspflege – auch als Krankenbeobachtung – stattfindet und beide Leistungsbereiche gleichrangig nebeneinander stehen.

An dieser Stelle ist darauf hinzuweisen, dass Beispiele immer vereinfachende Darstellungen sind. So wurde beispielsweise nicht hervorgehoben, dass alle verrichtungsbezogenen krankheitsspezifischen Pflegemaßnahmen vor der Zuordnung der vom jeweiligen Träger zu tragenden Kosten vollständig der Krankenversicherung zuzuschlagen sind.

Noch ist nicht erkennbar, ob die dargestellte Auslegung des BSG-Urteils von allen Kranken- und Pflegekassen geteilt wird. Einige Hinweise scheinen darauf hinzudeuten. Abschließend ist darauf hinzuweisen, dass nach dem Beschluss des G-BA vom 21. Oktober 2010 häusliche Krankenpflege auch in teilstationären Einrichtungen der Tages- oder Nachtpflege erbracht wird, wenn die Leistung aus medizinischpflegerischen Gründen während des Aufenthaltes in der Einrichtung der Tages- oder Nachtpflege notwendig ist. Zum Zeitpunkt der Veröffentlichung dieses Rückblicks wird auch diese Ergänzung in Kraft getreten sein.

*Georg Vogel
Rentenberater –
Rechtsberatung
SGB V und SGB XI*

Beispiel 2 – Wirkung des Urteils 2010:

a. Kosten (wie im Beispiel 1)

Grundpflege/SPV	8 Std./Tag á 25 € = 200 €/Tag x 30 Tage: =	6.000 €
Behandlungspflege/GKV	16 Std./Tag á 25 € = 400 €/Tag x 30 Tage: =	<u>12.000 €</u>
Summe: 18.000 €		

b. Leistungen (im Jahr 2010)

Krankenkasse/GKV	15.000 € (12.000 € + [50% von 6.000])
Pflegekasse/SPV	1.510 € (Zuschuss Pflegestufe III)
Eigenanteil des Versicherten	1.490 € ([50% von 6.000] – 1.510)
Gesamtkosten: 18.000 €	

KONTAKT



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

INTENSIVkinder zuhause e.V.
Swantje Rüß
Goerdelerstr. 80
21031 Hamburg
Tel./Fax: 040/79685948
E-Mail: info@intensivkinder.de
Internet: www.intensivkinder.de

Regionale Kontaktstellen

Regionalgruppe Baden-Württemberg
Dr. Maria Bitenc
Tel.: 07261/657233

Regionalgruppe Bayern
Petra Neitzel
Tel.: 08142/580045

Regionalgruppe Berlin
Daniela Thurack
Tel.: 030/44044541

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
Ariane Oeing
Tel.: 02307/9834610

Regionalgruppe Ostfriesland
Sylvia Schlink
Tel.: 0491/20489485

Regionalgruppe Rhein-Main
Cordula Ulbrich
Tel.: 06026/995288

Regionalgruppe Schleswig-Holstein
Swantje Rüß
Tel.: 040/79685948

Regionalgruppe Thüringen
Cornelia Strecker
Tel.: 03641/776592

MITGLIEDSCHAFT

Eine Mitgliedschaft bei INTENSIVkinder zuhause e.V. unterstützt unsere ehrenamtliche Arbeit und bringt Ihnen viele Vorteile:

- Vereinsmitglieder können kostenlos oder für einen geringeren Teilnahmebeitrag an vereinseigenen Veranstaltungen teilnehmen, wie z.B.
 - Elternbegegnungstagung
 - Mütterseminar
 - Väterseminar
 - regionale Tagungen
 - Freizeitangebote f. Kinder
- Vereinsmitglieder erhalten 2–3mal jährlich eine kostenlose, umfangreiche Mitglieder-Information mit vielen Informationen, Berichten und Wissenswertem.
- Unsere kostenlose Bücherausleihe aus unserer umfangreichen Bücherliste steht nur Vereinsmitgliedern zur Verfügung.
- Unsere Mitgliedschaft im Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. bringt Mitgliedern von INTENSIVkinder zuhause e.V. viele Vorteile, z.B. reduzierte Preise für Verlagsprodukte oder Teilnahmebeiträge.

AUFNAHMEANTRAG

INTENSIVkinder zuhause e.V.
Goerdelerstr. 80
21031 Hamburg



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

Name: _____

Telefon: _____

Vorname: _____

Fax: _____

Straße: _____

E-Mail: _____

Wohnort: _____

Datum: _____

Unterschrift: _____

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

SELBSTHILFEFÖRDERUNG

INTENSIVkinder zuhause e.V. bedankt sich ganz herzlich für die Zuwendungen im Rahmen der Selbsthilfeförderung der Krankenkassen nach § 20 c SGB V. Die Arbeit unseres Vereins wurde in den vergangenen Jahren im Rahmen der kassenübergreifenden Gemeinschaftsförderung und der Projektförderung unterstützt von den Bundes- und Landesverbänden folgender Krankenkassen:





Sie möchten uns unterstützen und etwas Gutes tun!?

Das ist ganz einfach. So können Sie mithelfen, dass unsere zahlreichen Projekte durchgeführt werden können:

- Geldspende
- Spende zu bestimmten Anlässen
- Vereinsmitgliedschaft
- Ehrenamtliches Engagement
- Aktionen zu unseren Gunsten

**Bitte helfen Sie mit!!!
Ihre Spende kommt direkt bei uns an!!**

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

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.

2001-2011

