



Bundesverband
„Das frühgeborene Kind“ e.V.

Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V.

JAHRESBERICHT 2020

Mitglieder

Am 31.12.2020 konnte der Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. noch 75 Elterninitiativen oder –gruppen der Frühchen-Selbsthilfe sowie den Landesverband Früh- und Risikogeborene e.V. in Rheinland-Pfalz als ordentliche Mitglieder verzeichnen. Drei Regionalgruppen sind zudem als verbandseigene Kontaktstellen aktiv. Die Anzahl der Fördermitglieder erhöhte sich im Laufe des Jahres von 337 auf 352.

Vorstand

Im Rahmen der Delegiertenversammlung am 7.11.2020 standen Vorstandswahlen an, bei der alle bisherigen Vorstandsmitglieder -teilweise für andere Ämter- kandidierten und von der Delegiertenversammlung wie aufgestellt gewählt wurden. Der zweifache Frühchenvater Sebastian Behrens stand als Kandidat für den stellvertretenden Vorsitz erstmals zur Verfügung und wurde für diesen Posten einstimmig gewählt. Der derzeit amtierende Vorstand ist unter <https://www.fruehgeborene.de/der-verband/vorstand> zu finden.

Wissenschaftlicher Beirat

Der Vorstand berief Dr. med. Horst Buxmann, der als Neonatologe insbesondere das Thema CMV wissenschaftlich begleitet, in den wissenschaftlichen Beirat. Prof. Dr. Schlößer, Leiter der Klinik für Neonatologie am Universitätsklinikum Frankfurt, verstärkt den wissenschaftlichen Beirat ebenfalls seit 2020 wieder. Damit ist der Beirat derzeit mit 11 renommierten Wissenschaftlern besetzt: <https://www.fruehgeborene.de/der-verband/wissenschaftlicher-beirat>

FIZ-Team

Faktisch besteht das Team in der Geschäftsstelle aus 5 hauptamtlich beschäftigten Teilzeitkräften. Die Geschäftsstelle konnte in 2020 coronabedingt jedoch nur sporadisch besetzt werden. Zusätzlich zu den 5 Hauptamtlichen wurde Sabine Volkert als Fundraiserin im Januar 2020 auf 450-Euro-Basis eingestellt. Die Kernaufgaben, die aufrecht erhalten werden konnten, wurden vom Homeoffice aus koordiniert.

Hotline-Team

Über die kostenfreien Service-Rufnummern 0800 – 875 8770 für Anrufe aus Deutschland und 0800 – 875878 für Anrufe aus Österreich war die Hotline werktäglich jeweils drei Stunden erreichbar. Seit April 2020 wurde die Erreichbarkeit der Hotline wegen erhöhten Informationsbedarfs hinsichtlich der Folgen durch die Corona-Pandemie auf 4 Stunden täglich ausgeweitet. Simone Engelhardt -Neonatalbegleiterin und Frühchenmutter- kam für Katarina Eglin in das Hotline-Team hinzu.

Redaktions-Team

Neben Pressesprecherin und Redaktionsleiterin Katarina Eglin bereichern die beiden Frühchenmütter **Julia Schierhold** und **Barbara Wagner** die Beiträge in den jährlich vier Ausgaben unseres Verbandsmagazins „**Frühgeborene**“. Beiträge zum Thema Frühchenväter steuert **Sebastian Behrens** bei, der als zweifacher Frühchenvater eine Frühchenväter-Gruppe bei facebook initiierte und mit großem Erfolg betreut.

Politische Arbeit – Patientenvertretung und Gremien

In diversen politischen Gremien, wie z.B. im **Gemeinsamen Bundesausschuss** in Berlin, vertritt Sabine Leitner als Patientenvertreterin den BVDfK bei zahlreichen Sitzungen und Unterausschuss-Sitzungen. An Sitzungen der Bundesfachgruppe Perinatalmedizin im **Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTiG)** in Berlin nehmen Katarina Eglin als Elternvertreterin sowie Dr. Esther Hassert als Medizinrechtlerin und wiss. Beiratsmitglied teil. Katarina Eglin war darüber hinaus zur Mitwirkung in der AG „Müttersterblichkeit“ eingeladen.

Politische Arbeit – Stellungnahmen

In Kooperation mit der Deutschen Stiftung für Kranke Neugeborene bezog unser Verband Stellung zu den coronabedingt teilweise sehr restriktiven Zugangsbeschränkungen für Eltern, deren Kinder auf einer neonatologischen Intensivstation stationär aufgenommen waren:

<https://www.fruehgeborene.de/news/corona-pandemie-fruehchen-familien-im-ausnahmestand>

Eine weitere Stellungnahme bezieht sich auf den Mindestmengen-Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses G-BA vom 17.12.2020

<https://www.fruehgeborene.de/news/stellungnahme-zum-neuen-mindestmengen-beschluss-vom-17122020>

AWMF - Leitlinien

An der Erarbeitung bzw. Überarbeitung von medizinischen Leitlinien der AWMF ist der Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. als Eltern- bzw. Patientenvertretung beteiligt. Im Jahr 2020 wirkte er an der Überarbeitung folgender Leitlinien mit:

- AWMF-Leitlinie 024-019
„Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit“ (abschließendes Votum)
- AWMF-Leitlinie 087-001
Empfehlungen zur Struktur der perinatalogischen Versorgung in Deutschland

Politische Arbeit – Netzwerk Neonatologie

Der Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. koordiniert die Aktivitäten des Netzwerk Neonatologie seit Anfang 2016. Dazu gehört neben der Organisation und Ausrichtung mindestens zweier parlamentarischer Veranstaltungen jährlich auch die Stärkung des Netzwerks durch weitere Berufsgruppen und Vertreter von Fachgesellschaften, wie z.B. Berufsverband Kinderkrankenpflege, Deutscher Hebammenverband, Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin, Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte und die Gesellschaft für Kinderkrankenhäuser und Kinderabteilungen in Deutschland.

Im Jahr 2020 wurden im Reformentwurf des Bundeselterngeld- und Elternzeitgesetz BEEG erstmalig die Nachteile von Eltern frühgeborener Kinder beim Bezug von Elterngeld berücksichtigt. Nach jahrelangem Hinwirken unseres Verbandes wurde jetzt eine einmonatige Verlängerung der Bezugsdauer für Eltern frühgeborener Kinder in Aussicht gestellt.

Anlässlich des Welt-Frühgeborenen-Tag wurde eine **Postkartenaktion** über alle Netzwerk-Partner zum Thema „Familie werden – Familie sein von Anfang an“ initiiert.

Forschung & Studien

Als Eltern- und Patientenvertreter setzte der BVDfK seine Mitwirkung im **DataSafetyMonitoringBoard (DSMB)** der **PrimAL-Studie** auch in 2020 fort, einer multizentrischen Studie, die die Wirksamkeit von Probiotika auf die Darmflora einer bestimmten Gruppe frühgeborener Kinder untersucht.

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

Projekte 2020:

Spontane Projekte aufgrund der Corona-Pandemie

Zahlreiche geplante Veranstaltungen und Fortbildungen mussten im Frühjahr 2020 aufgrund der Corona-Pandemie zunächst abgesagt werden. Gleichzeitig wurden in Zusammenarbeit mit dem wissenschaftlichen Beirat fundierte Informationen zu Risiken durch das Virus für ehemals frühgeborene Kinder zusammengestellt, da Eltern verständlicherweise hierzu sehr viele Fragen hatten und sich Unsicherheiten im Umgang mit Schutzvorkehrungen einstellten. Diese Informationen wurden als pdf zum kostenfreien Download auf der Homepage bereitgestellt: <https://www.fruehgeborene.de/news/gemeinsam-gegen-corona-elterninfos>

Darüber hinaus bot unser Verband im Juli 2020 eine erste **digitale Experten-Sprechstunde** mit Prof. Dr. med. Matthias Keller, dem Sprecher des wiss. Beirats an, der bislang gewonnene Erkenntnisse zu der Verbreitung bzw. Ansteckungsgefahr mit dem Corona-Virus vorstellte und für individuelle Fragen von Eltern frühgeborener Kinder zur Verfügung stand.

Erweiterung der App „Hallo Frühchen“

Sprachliche und textliche Inhalte der App „Hallo Frühchen“ wurden in fünf weitere Sprachen übersetzt. Seit Dezember 2020 kann die App auch in englischer, spanischer, türkischer, arabischer und russischer Sprache von Familien frühgeborener Kinder genutzt werden. Ein neues interaktives Angebot wurde erschaffen durch eine Pinnwand mit Dankes-Postkarten und Geschichten über Frühchen. Auf vorgegebene Fragen, die Geschwister oft haben, wenn ihr Geschwisterchen zu früh geboren wird, antwortet kindgerecht entweder ein Arzt, ein Pfleger oder eine Kinderkrankenschwester. Zudem wurden allen neonatologischen Stationen in Deutschland Plakate mit dem Hinweis auf die mehrsprachige App zur Verfügung gestellt, um den Bekanntheitsgrad der App zu erhöhen.

Initiative Stark gegen CMV

Die seit Anfang des Jahres aktive **Initiative "Stark gegen CMV"** besteht aus betroffenen Müttern und medizinischen Experten. Unter dem Dach des Bundesverbandes bieten eine von der Initiative aufbereitete Webseite ausführliche Informationen rund um Risiken und Chancen, Behandlungsmöglichkeiten und Experten. Die Webseite ist seit **dem 1.8.2020** unter dem Link www.starkgegencmv.de online.

Leitsätze zur Ernährung Frühgeborener

Am 6.11.2020 leitete eine digitale Kick-Off-Veranstaltung mit einem interdisziplinär zusammengestellten Experten-Team die Erarbeitung von Leitsätzen ein, die Empfehlungscharakter für eine bedürfnisorientierte Ernährung eines Frühgeborenen ab seiner Geburt haben. Die Erarbeitung wird in mehreren digitalen Teamsitzungen voran gebracht.

Forum erwachsener Frühgeborener

Ein geplantes Treffen und mehrere aufeinander folgende Workshoptage im September wurden coronabedingt abgesagt. Im Dezember wurde ein digitales Treffen mit etwa 20 Teilnehmern durchgeführt, im Rahmen dessen von Dr. Anna Perez die Ergebnisse einer Studie der Forschungsgruppe am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf „Adults Born Preterm“ zur Lebensqualität Erwachsener Frühgeborener vorgestellt wurde.

Fortbildungsangebote

Am 17.01.2020 wurde eine **Inhouse-Schulung** für diverse städtische Kita-Einrichtungen der Stadt Köln durchgeführt. Dipl. Soz.päd. Sven Hinrichsen, Lehrtherapeut Systemische Therapie und Frühchenvater sowie Dipl. Soz.päd. Jana Hagemann, beide lange Jahre als Leitung einer Kita tätig, klärten pädagogische Mitarbeiter*innen über Ursachen von Bedürfnissen und Verhaltensweisen frühgeborener Kinder auf.

Im Februar fand eine zweitägige **Fortbildung zu „Entwicklungsstörungen Frühgeborener“** mit der Referentin Dr. Sabine Nantke in der Frankfurter Geschäftsstelle statt. Diese richtete sich an alle Berufsgruppen, die mit Therapie von Frühgeborenen und Begleitung betroffener Eltern befasst sind. Mit 21 Teilnehmern war die Fortbildung ausgebucht.

Zwei digitale Webinare mit Referentin Dipl.psych. Schirin Mohraz zeigten Frühcheneltern sowie Fachleuten auf, auf welchen Elementen die **Entwicklungsunterstützung frühgeborener Kinder durch die Marte Meo Methode** basiert.

Der in München vorgesehene **Qualitätszirkel für psychosoziale Elternberatende** in der Perinatalmedizin wurde am 16.10. 2020 als Videokonferenz abgehalten. Nach einer Einführung in signalorientiertes Füttern frühgeborener Kinder durch Logopädin Dr. Nicole Hübl folgte der Vortrag von Elternberaterin Anne Reimers zur psychischen Gesundheit von Eltern Frühgeborener. Abschließend fand ein angeregter Austausch unter den 22 Fachkräften zur Elternbegleitung unter Corona-Bedingungen statt.

Weitere geplante Fortbildungen in 2020, wie z.B. die Weiterqualifizierung in psychosozialer Elternberatung in der Perinatalmedizin, mussten aufgrund der Corona-Pandemie abgesagt werden.

Publikationen

Verbandsmagazin

Das Verbandsmagazin des BVDfK erscheint vierteljährlich und behandelt verschiedene Schwerpunktthemen, die alle mit Frühgeburt in Verbindung stehen. Als Service unseres Verbandes erhalten alle Perinatalzentren ein kostenfreies Exemplar jeder Ausgabe, zudem kann es von interessierten Personen und Einrichtungen im Abonnement bestellt werden. Mitglieder erhalten das Verbandsmagazin automatisch und kostenfrei zugesandt.

Die Schwerpunktthemen der Ausgaben 2020:

Neonatologie gestern – heute - morgen	1/2020
Späte Frühgeborene	2/2020
Frühchenmütter	3/2020
Hörvermögen bei Frühgeborenen	4/2020

Neu aufgelegte Publikationen

- Pumpstill-Tagebuch
- Neue Imagebroschüre „Gemeinsam für die Allerkleinsten“
- Flyer zur Prävention von Schütteltrauma

Veranstaltungen

Den am 25./26. September 2020 durchgeführten Fachtag Frühgeburtlichkeit des Deutschen Hebammenverbandes in Frankfurt/Main gestaltete der BVDfK mit und stellte dort seine Hilfsangebote für betroffene Familien und Hebammen vor.

Charity

Aktion Frühchen Puppe Lewis

Die bewährte Unterstützung der Elternarbeit von Perinatalzentren durch den Einsatz der lebensecht gestalteten Frühchenpuppe Lewis kam durch Corona komplett zum Erliegen. Persönliche Übergaben vor Ort mussten entfallen, bis auf eine Übergabe im Sommer 2020 unter Einhaltung hoher Schutzmaßnahmen an die Kinderklinik in Hanau. Dem Perinatalzentrum in Heilbronn wurde eine Frühchenpuppe ausnahmsweise per Post zugestellt, um sie dort bereits nutzen zu können.

Welt-Frühgeborenen-Tag 17.11.2020

Multimedia-Story Mias Start ins Leben: <https://mias-story.welt-fruehgeborenen-tag.de/>

Die eigens für den Welt-Frühgeborenen-Tag entwickelte interaktive Bilder-Geschichte von Frühchen Mia und ihren Eltern vermittelt in kurzen eindrücklichen Szenen, mit welchen Herausforderungen der vorzeitige Start ins Leben verbunden ist. Entwickelt und umgesetzt wurde das Projekt durch Tom und Johannes von [NG30](#) in Zusammenarbeit mit dem Team des Bundesverbandes.

Die Stimme für Frühchen wird seit September 2020 auch über den neuen **Instagram-Kanal** unseres Verbandes laut. Das Go-Live der Multimedia-Story erreichte allein über die sozialen Medien mehr als 152.000 Personen. Frühchenmama Meike Reeke betreut den Instagram-Kanal seit Oktober '20.

Zu der **Beleuchtungsaktion „Purple for Premies“** wurden zahlreiche Fotos und Beiträge durch unsere Selbsthilfegruppen und Kliniken eingereicht, die von unserer Redaktion auf www.welt-fruehgeborenen-tag.de als Diashow bzw. als Infokasten eingepflegt wurden.

- **Pressemeldung** des BVDfK „**Zusammen von Anfang an**“ ging am 12.11. mit Sperrvermerk an die Tagespresse:
https://www.fruehgeborene.de/sites/default/files/field_story_file/zusammen_von_anfang_an.pdf
- Podcast mit **Botschafter Sebastian Fitzek** auf glückskind-Kanal
- Interview mit Frühchenvater **Sebastian Behrens** in dm-Kundenmagazin Alverde
- **Botschafterin Evi Sachenbacher-Stehle** erzählt ihre Geschichte als Frühchen auf Instagram-Kanal von glückskind
- Vorsitzende Barbara Mitschdörfer hielt **Festrede bei Festakt** an der **Uniklinik Dresden** zum Auftakt des **telemedizinischen Pilotprojekts „Versorgungsnetz Sichere Geburt“**

Digitalisierung

Zur Nutzung der Verbandsmanagement-Software CAS networks wurde im März 2020 eine Schulung des Geschäftsstellen-Teams durchgeführt und die entsprechenden Lizenzen erworben. Für die Inbetriebnahme des CAS-Abrechnungssystems wurde eine zusätzliche Schulung auf digitalem Wege durchgeführt.

Der Vorstand des Bundesverbandes „Das frühgeborene Kind“ e.V. bedankt sich bei allen Mitgliedern, Sponsoren, Förderern und Spendern, ehrenamtlich Mitwirkenden, Kooperationspartnern sowie Projektbeauftragten von Herzen für die besonders wertvolle Unterstützung in dem herausfordernden Jahr 2020. Das Engagement für die Allerkleinsten konnte mit gemeinsamen Bemühungen aufrechterhalten und ausgebaut werden. Die Transformation von Informationsangeboten und Fortbildungen in digitale Formate sowie die Möglichkeit vernetzter Zusammenarbeit durch die Digitalisierung versetzte das Bundesverbands-Team in die Lage, seinen Mitgliedsinitiativen und vielen Frühchenfamilien weiterhin hilfreich zur Seite zu stehen. ♥

