



Jahresbericht 2021



JAHRESBERICHT 2021

Mitglieder

Am 31.12.2021 vereinigte der Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. 73 Initiativen der Frühchen-Selbsthilfe sowie den Landesverband Früh- und Risikogeborene e.V. in Rheinland-Pfalz als ordentliche Mitglieder unter seinem Dach. Zusätzlich stehen drei Regionalstellen unseres Verbandes als Anlaufstelle für Frühchenfamilien in ihrer Region zur Verfügung. Die Anzahl der Fördermitglieder erhöhte sich im Laufe des Jahres 2021 von 352 auf 363.

Vorstand

Im Jahr 2021 traten zwei Beisitzerinnen, nämlich Silke Mittelstädt als auch Karin Nickel, aus gesundheitlichen Gründen von ihrem Vorstandsamt zurück. Bei der Delegiertenversammlung 2021 konnte eines der Vorstandsämter mit Britta Bruchhäuser, Frühchenmama von Drillingen, nachbesetzt werden. Der derzeit amtierende Vorstand ist unter <https://www.fruehgeborene.de/verband/vorstand.htm> zu finden.

Wissenschaftlicher Beirat

Im Jahr 2021 ging Musiktherapeutin Dr. sc. mus. Monika Nöcker-Ribaupierre aus München in Ruhestand, schied daher aus dem wissenschaftlichen Beirat aus und wurde zu diesem Anlass vom Vorstand mit einer Urkunde geehrt. Die langjährig aktive Wissenschaftlerin auf dem Gebiet der Musiktherapie in der Neonatologie, Dr.rer.med. Friederike Haslbeck, Zürich, folgte ihr nach. Mit dem Tod von Prof. Dr. Erich Saling aus Berlin, der im Alter von 96 Jahren im letzten Jahr verstarb, ist der Bereich Geburtshilfe und Perinatalogie derzeit nicht im wiss. Beirat vertreten. Ein Nachruf hält seine beruflichen und menschlichen Verdienste weiterhin in Ehren. Damit ist der Beirat aktuell mit zehn renommierten Wissenschaftler:innen besetzt: <https://www.fruehgeborene.de/verband/wissenschaftlicher-beirat.htm>

FIZ-Team

Das Team der 5 in Teilzeit Beschäftigten im Frühgeborenen-Informations-Zentrum in Frankfurt/Main wurde im November 2021 um eine Teilzeitkraft aufgestockt. Jessica Franz ist seitdem für die Koordination der Selbsthilfe-Initiativen zuständig, stärkt deren Engagement vor Ort und pflegt zudem die Kooperation zu anderen Patientenorganisationen. Unsere engagierte Fundraiserin Sabine Volkert aus Mannheim sorgt dafür, dass unser Verband den finanziellen Handlungsspielraum bekommt, den er benötigt, um die zahlreichen Projekte umsetzen zu können.

Hotline-Team

Über die kostenfreien Service-Rufnummern 0800 – 875 8770 für Anrufe aus Deutschland und 0800 – 875878 für Anrufe aus Österreich ist unsere Hotline werktäglich jeweils vier Stunden besetzt. Im April 2021 wurden zusätzlich acht ehrenamtliche Frühchenmütter beraterisch geschult, um die vielfältigen Fragen von Frühchenfamilien kompetent beantworten zu können und sie ggf. an geeignete Einrichtungen weiter zu verweisen. Parallel wurde ein Wissenspool für unser Hotline-Team angelegt, um aktuelle Entwicklungen z.B. bei sozialrechtlichen Themen auf dem neuesten Stand zu halten.

Redaktions-Team

Neben Pressesprecherin und Redaktionsleiterin Katarina Eglin steuerte **Barbara Wagner aus Frankfurt/Main** ihre Kolumne mit Gedanken einer Frühchenmama in den vier Ausgaben unseres Verbandsmagazins „**Frühgeborene**“ bei. **Sebastian Behrens aus Berlin koordiniert** eine Frühchenväter-Gruppe bei facebook und trägt diverse Themen aus Vätertsicht hinzu.

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 sind Katarina Eglin als Elternvertreterin sowie Dr. Esther Hassert als Medizinrechtlerin und wiss. Beiratsmitglied vertreten.

Politische Arbeit – Stellungnahmen

Bezüglich der coronabedingt teilweise überzogen strikten Zugangsregelungen für Eltern, deren Kinder auf einer NICU versorgt werden mussten, wandte sich unser Verband mit einem Appell an alle Sozialministerien der Bundesländer mit der Bitte um maßvolles Vorgehen zur Vermeidung von psychischen Folgeschäden durch wochenlange Trennung von Vätern/Eltern und Kind(ern). Auch am 17.11., dem Welt-Frühgeborenen-Tag war dies das vordringlichste Anliegen unserer Elternorganisation: <https://www.fruehgeborene.de/aktuelles/neuigkeiten/niemals-getrennt-familie-sein-duerfen-von-anfang-an.htm>

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 jährlichen Ausrichtung zweier parlamentarischer Veranstaltungen auch die Stärkung des Netzwerks durch weitere Berufsgruppen und Vertreter von Fachgesellschaften.

In 2021 gelang ein Durchbruch der jahrelangen Bemühungen um die Anpassung der Elternzeit für Familien mit frühgeborenen Kindern. Bei Nachverhandlungen der in Aussicht gestellten verlängerten Elternzeit von einem Monat für alle Eltern der vor der 37. SSW geborenen Kinder ergab sich letztlich die ab 1.9.2021 verlängerte Elterngeldbezugszeit mit der Stafflungsregelung, die Eltern extrem frühgeborener Kinder in ihren Belangen besonders berücksichtigt. Dieses Ergebnis ist in unseren Augen mehr als erfreulich und ein bedeutender Meilenstein in unserer Verbandsgeschichte.

Ein weiteres relevantes Thema liegt dem Netzwerk Neonatologie am Herzen: der Personalnotstand in der Kinderkrankenpflege, insbesondere bei fachweitergebildetem Pflegepersonal auf Kinderintensivstationen. Mit dem Anliegen, den Notstand durch politische Maßnahmen abzumildern, traten Eltern- bzw. Patientenvertreter:innen gemeinsam mit dem Berufsverband Kinderkrankenpflege sowie der GKinD e.V. an drei Gesprächspartner:innen aus der Politik heran: den Patientenbeauftragten der Bundesregierung, Dr. h.c. Andreas Westerfellhaus, an die aktuelle Vorsitzende der Kinderkommission, MdB Charlotte Schneidewind-Hartnagel (Bündnis 90/Grüne) sowie an MdB Erich Irlstorfer (CDU/CSU), Mitglied des Gesundheitsausschusses und Berichterstatter Pflege. Alle drei Gespräche hatten zum Inhalt, welche Veränderungen in der Pflegeausbildung als auch bei den Arbeitsbedingungen veranlasst werden müssen, um mehr Fachkräfte ausbilden bzw. im Beruf halten zu können.

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 2021 wirkte er an der Überarbeitung folgender Leitlinien mit:

- AWMF-Leitlinie 087-001
Empfehlungen zur Struktur der perinatalogischen Versorgung in Deutschland
- AWMF-Leitlinie 071-013
Sozialpädagogische Nachsorge extrem unreifer Frühgeborener mit einem Geburtsgewicht unter 1000 Gramm

Forschung & Studien

Als Eltern- und Patientenvertreter setzte der BVDfK seine Mitwirkung im **DataSafetyMonitoringBoard** (DSMB) der **PrimAL-Studie** auch in 2021 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.

Im Rahmen des Forschungsprojekts **NEO-MILK** wurden gemeinsam mit der wiss. Forschungsgruppe Infolyer für Eltern erarbeitet.

Projekte 2021

Experten-Sprechstunden für Frühchenfamilien

Aufgrund des großen Interesses bot unser Verband in 2021 für Frühchen-Eltern insgesamt 11 Online-Sprechstunden mit Experten aus unterschiedlichsten Fachbereichen an: von ADHS – Zahngesundheit waren viele wissenswerte Themen dabei.

Coachings zur Bewältigung der Frühgeburtserlebnisse bei den Eltern

Mit Life-Coach und Mentorin Ines Morgenstern bietet unser Verband alle drei Monate ein zweimoduliges Online-Coaching für Eltern an. Es bietet die Chance, zurückliegende Frühgeburts-Erfahrungen aufzuarbeiten und den Umgang damit zu erleichtern. Das kostenfreie Angebot wird stark frequentiert und unterstützt die Vernetzung der Eltern untereinander.

Leitsätze zur Ernährung Frühgeborener

Ein zwölfköpfiges Experten-Team erarbeitete inhaltlich an Empfehlungen zur postnatalen, enteralen Ernährung von Frühgeborenen, um nachhaltig vorteilhafte Ernährungsmethoden anzuwenden und das Entwicklungspotential der Kinder zu optimieren. Etliche Arbeitssitzungen brachten das Projekt voran, das in 2022 zum Abschluss kommen soll.

Online-Symposium: Forum erwachsener Frühgeborener

Zusätzlich zu den zweimonatlich stattfindenden Online-Treffen erwachsener Frühgeborener wurde in 2022 ein mehrtägiges Online-Symposium mit renommierten Referent:innen aus der Neonatologie, diversen anderen Therapierichtungen sowie mit erwachsenen Frühgeborenen und deren Eltern durchgeführt. Mit Vorträgen, Workshops, Dialogen und Podiumsdiskussionen bot dieses Symposium zahlreiche verschiedene Formate, in denen Behandler und Patienten die gegenseitigen Sichtweisen kennenlernen und daraus Rückschlüsse ziehen konnten. Fazit: es braucht ein zielgerichtetes Versorgungsangebot für Erwachsene mit einem zu frühen Start ins Leben und das Bewusstsein in der Gesellschaft, dass eine Frühgeburt die Grundlage für leichte oder auch schwerere Einschränkungen sein kann, die sich – falls unerkannt und unbehandelt – durch das ganze Leben ziehen.

Fortbildungsangebote

Zwei digitale Webinare mit Referentin Dipl. Psych. Schirin Mohraz zeigten Frühcheneltern sowie Fachleuten auf, wie die **Entwicklungsunterstützung frühgeborener Kinder durch die Marte Meo Methode** wirkt und welche Vorteile sie für alle Beteiligten mit sich bringt.

Der **Qualitätszirkel für psychosoziale Elternberatende** in der Perinatalmedizin fand am 03.09.2021 online statt. Im Mittelpunkt stand die Bedeutung der pränatalen Beratung und Begleitung, die multiprofessionell und empathisch ausgerichtet sein sollte, um werdende Eltern mit drohender Frühgeburt gut auf die Entbindungssituation und die erste Zeit danach vorbereiten zu können.

Erstmals wurde auch die **Weiterqualifizierung in psychosozialer Elternberatung** in der Perinatalmedizin digital durchgeführt, was entgegen aller anfänglichen Skepsis gut gelang. 21 Absolventinnen dieser Fortbildung, die unser Verband in Kooperation mit der wiss. Fachgesellschaft GNPI einmal jährlich anbietet, schlossen mit einem Teilnahmezertifikat erfolgreich ab und kehren mit wertvollem Input und Erfahrungswissen an ihre Wirkstätten zurück.

In dem von Nutricia Milupa angebotenen Online-Fortbildungsformat **„Wissen to Go für Hebammen“** stand am 27.10.21 ein Modul zum Thema Nachsorge für Frühgeborene auf dem Programm. Neben anderen Expertinnen konnte Barbara Mitschdörfer die Erfordernisse für Familien darstellen, die ihr Frühchen bereits mit nach Hause nehmen konnten. Insbesondere die Ernährungssituation ist in der Anpassung an das neue Umfeld immer wieder herausfordernd und braucht kompetente Begleitung.

Auch unsere Selbsthilfe-Initiativen hatten bei drei Online-Fortbildungen **„Frühchen-Selbsthilfe ganz stark!“** die Möglichkeit, sich zur konkreten Selbsthilfe-Arbeit auszutauschen. Seit 2021 präsentieren Selbsthilfe-Initiativen ihre Aktivitäten und deren Umsetzung seit Beginn der Pandemie. So stellte im Herbst 2021 Christiane Stock als Vorsitzende von Frühstart Hamburg e.V. deren Projekte und Peer-Gespräche mit akut betroffenen Eltern in den sieben Perinatalzentren Hamburg's vor.

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.

Schwerpunktthemen der Ausgaben 2021:

Pflege am Limit	1/2021
Trauma Frühgeburt	2/2021
Alleinerziehende Frühchen-Eltern	3/2021
Erwachsene Frühgeborene	4/2021

Neu aufgelegte Publikationen

- Frühgeborene in der Kinderarztpraxis – Leitfaden für den Umgang mit betroffenen Familien
- Begleitflyer für Praxisteams „Gut aufgehoben in der Kinderarztpraxis“
- Nachdruck „Tagebuch für Frühchen-Eltern“ – mit ergänzter Familienstammbaum – Vorlage
- In Anlehnung an die Leitlinie „Prävention und Therapie der Frühgeburt“ entstand in Kooperation mit der AGG -einer Landesvertretung der DGGG- und mit der europäischen Stiftung EFCNI eine Patientenbroschüre „Frühgeburt – was Sie als werdende Eltern wissen sollten“. Diese steht als pdf zum kostenfreien Download auf den Websites aller beteiligten Institutionen.

Kongresse 2021

Unser Verband war eingeladen, sich mit Vorträgen bei den Jahrestagungen der Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin GNPI sowie der Gesellschaft für Perinatalmedizin DGPM einzubringen, die beide digital stattfanden. Bei ersterer Veranstaltung beschäftigte sich der Vortrag mit der Frage „Was brauchen Eltern auf dem Weg nach Hause?“, der weitere Vortrag war betitelt mit „Eltern auf der Intensivstation – Helfer:innen oder Belastung?“

Charity

Aktion Frühchen Puppe Lewis

Coronabedingt waren lediglich drei persönliche Übergaben von Frühchenpuppen in Kliniken in 2021 umsetzbar: im Rahmen des Sommerfests des Frühchenvereins Kükenkoje e.V. in Homburg/Saar wurde dem Neo-Team eine Frühchenpuppe von Barbara Mitschdörfer übergeben, das Neo-Team am Kinderkrankenhaus St. Marien in Landshut durfte ebenfalls eine gespendete Puppe entgegennehmen als auch das Team des Universitätsklinikums Göttingen durch die dort angebundene Elterninitiative Kleine Löwen e.V. Kurz vor dem Welt-Frühgeborenen-Tag am 17.11. kam auch beim Team in Chemnitz eine Frühchenpuppe an und wurde vom Frühchenverein Chemnitzer Frühstarter feierlich überreicht.

Welt-Frühgeborenen-Tag 17.11.2021

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. Die in 2020 entwickelte und erstmals zum Einsatz gekommene Multimedia-Story war auch in 2021 ein erfolgreicher Aufmerksamkeitsfaktor in den sozialen Medien.

Die **Beleuchtungsaktion „Purple for Premies“** wurde vermutlich aufgrund der Pandemie verstärkt genutzt, um das Thema Frühgeborene „ins lila Licht“ zu rücken. Die zunehmend erfolgreichen Aktionen wurden auf unserer Domain www.welt-fruehgeborenen-tag.de vorgestellt. Ein geplanter Rundflug mit einem ehemaligen Frühgeborenen als Pilot über beleuchtete Gebäude in der Rhein-Main-Neckar-Region konnte leider wetterbedingt nicht stattfinden.

Zahlreiche **Dokumentationen** waren zu diesem Anlass in Radio und Fernsehen im Programm, u.a. im SWR und dem HR, die Kommentare unserer Pressesprecherin bzw. die Geschichte unserer Vorsitzenden ausstrahlten.

Neues Erscheinungsbild

Das bisherige Logo war sehr grazil und konnte damit nicht die Sichtbarkeit erreichen, die unsere Präsenz darstellen soll. Julia Burkhardt aus der Kreativagentur Qcreate in Karlsruhe nahm sich daher der Neugestaltung unseres Logos an, die weiterhin die Symbolik „Eine Handvoll Leben“ verkörpern soll. Diverse Logoversionen stehen uns seitdem zur Verfügung:



Relaunch Website www.fruehgeborene.de

Die Verbands-Website wurde in Zusammenarbeit mit der Webagentur Triple-i aus Roßdorf bei Darmstadt an zeitgemäße Anforderungen angepasst. Sie bietet nun zusätzliche wichtige Themenbereiche, ist nun auch responsiv sowie barrierearm durch die Vorlesefunktion ReadSpeaker und wirkt gleichzeitig modern und übersichtlich. Zudem wurden unter dem Menüpunkt „Spenden“ die Möglichkeiten der Unterstützung unseres Verbandes noch besser hervorgehoben.

Für frischgebackene Frühchen-Eltern mit hohem Informationsbedarf bietet der Schnelleinstieg rasch die wichtigsten Informationen. Die uns angeschlossenen Selbsthilfe-Initiativen finden im passwort-geschützten Mitglieder-Portal hilfreiche Tipps für Selbsthilfe-Aktive. Neu aufgenommen wurden die Aktivitätsbereiche Politik und Forschung unter dem Menüpunkt „Engagement“. Eine Sammlung von Dokumentationen und Videos zum Thema Frühgeburt ist nun in unserer Mediathek zu finden, darüber hinaus auch pdf-Dokumente zum Download.

Ein herzlicher Dank geht an all unsere Mitglieder, Sponsoren, Förderer und Spender, ehrenamtlich Mitwirkende, Kooperationspartner sowie Projektbeauftragte für die besonders wertvolle Unterstützung in dem herausfordernden Jahr 2021. Das Engagement für die Allerkleinsten konnte durch die gemeinsamen Bemühungen aufrechterhalten und ausgebaut werden. Das Arbeiten in digitalen Formaten sowie die Möglichkeit vernetzter Zusammenarbeit durch die vorgenommene Digitalisierung versetzte das Bundesverbands-Team in die Lage, seinen Mitgliedsinitiativen und vielen Frühchenfamilien weiterhin hilfreich zur Seite zu stehen. ♥ Das motiviert uns und macht uns dankbar.

