

Jahresbericht 2023

Das Jahr 2023 stand ganz im Zeichen des **30-jährigen Jubiläums**, da der Verband am 21.11.2022 vor 30 Jahren in Frankfurt/Main gegründet wurde. Das 30-jährige Bestehen konnte mit vielen Weggefährten im Rahmen eines Jubiläumssymposiums am 1.7.23 in Berlin und einem darauffolgenden Parlamentarischen Festabend gewürdigt werden. Aus diesem Anlass entstand zudem unsere aktuelle [Jubiläumsbroschüre](#).



Vorstand und Geschäftsstellen-Team

Mitglieder

Am 31.12.2023 vereinigten sich unter dem Dach des Bundesverbandes „Das frühgeborene Kind“ e.V. insgesamt **67 ordentliche Mitglieder**, nämlich 66 Elterninitiativen der Frühchen-Selbsthilfe sowie der Landesverband Früh- und Risikogeborene e.V. in Rheinland-Pfalz. Leider lösten sich einige Selbsthilfeinitiativen aufgrund von Nachwuchsproblemen auf, was eine rückläufige Anzahl regionaler Anlaufstellen bedeutet. Diese Entwicklung versucht der BVDfK aufzufangen durch eigene Regionalstellen, die nicht autark sind und Ehrenamtliche bei ihren Aktivitäten unterstützt. In 2023 kamen zu den bislang 4 bestehenden Regionalstellen in Gelnhausen und Mönchengladbach weitere Regionalstellen hinzu. Zusammen mit 436 Fördermitgliedern erhöhte sich die Mitgliederanzahl insgesamt auf **503 Mitglieder**.

Vorstand

In 2023 standen keine Vorstandswahlen an. Der Vorstand blieb in unveränderter Zusammensetzung aktiv und traf sich zusätzlich zur Delegiertenversammlung bei drei online abgehaltenen Vorstandssitzungen. Die Vorstandsmitglieder sind unter <https://www.fruehgeborene.de/verband/vorstand.htm> zu finden.

Wissenschaftlicher Beirat

In 2023 wurde Frau Prof. Birgitt Killersreiter, Köln als Pflegewissenschaftlerin für den Bereich Pflege in den wiss. Beirat berufen. Im März 2023 fand eine vom Vorstand einberufene Online-Sitzung des Beirats statt, um das Positionspapier des Verbandes zu aktualisieren und die Themenauswahl mit der wiss. Leitung der Jubiläums-Veranstaltung zu besprechen. Hier finden sich die aktuell berufenen Beiratsmitglieder: <https://www.fruehgeborene.de/verband/wissenschaftlicher-beirat.htm>

FIZ-Team

In der Geschäftsstelle sind 5 Teilzeitkräfte hauptamtlich tätig, in enger Zusammenarbeit mit Sabine Volkert als Fundraiserin und dem Redaktions-Team <https://www.fruehgeborene.de/verband/geschaeftsstelle.htm>

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 vier Stunden erreichbar. Zusätzlich zu den acht geschulten Beraterinnen steht auch Sebastian Behrens für Gespräche mit Frühchenvätern zur Verfügung.

Redaktions-Team

Pressesprecherin und Redaktionsleiterin Katarina Eglin wird redaktionell unterstützt von Sprach- und Kommunikationswissenschaftlerin Lidia Reichert aus Dortmund sowie von Helena Muhm, selbst betroffene Frühgeborene und Hobby-Schriftstellerin.

Social-Media-Team

Das facebook-Account wird von Pressesprecherin und Öffentlichkeitsarbeit-Kollegin Katarina Eglin betreut, während das Instagram-Account durch Fundraiserin Sabine Volkert zusammen mit Social-Media Managerin Andrea Chlup und in der 2. Jahreshälfte mit Ulrike Zschoche betreut wurde.

Ehrenamtliche:

Zusätzlich zu den im Vorstand, im wiss. Beirat, im Hotline-Team und im Redaktionsteam aktiven Ehrenamtlichen haben uns in 2023 weitere betroffene Frühchenmütter ehrenamtlich unterstützt:

Aktionen Welt-Frühgeborenen-Tag – Sandy Märker, Homburg/Saar
Kongress/Eventplanung – Linda Reuber, Köln
Übersetzungen englisch/spanisch – Jasmin Farsi, Hannover

Politische Arbeit – Patientenvertretung und Gremien

Im **Gemeinsamen Bundesausschuss** G-BA in Berlin vertritt Sabine Leitner als Patientenvertreterin den BVDfK bei zahlreichen Sitzungen und Unterausschuss-Sitzungen. In 2023 kam für die AG Hilfsmittel eine weitere Frühchenmutter, nämlich Natalia Züfle aus Hamburg, als Patientenvertreterin hinzu. 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 Medizinerin und wiss. Beiratsmitglied teil.

AWMF - Leitlinien

An der Erarbeitung bzw. Überarbeitung von medizinischen Leitlinien der AWMF ist der Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. als Eltern- bzw. Patientenvertretung seit einigen Jahren beteiligt. Im Jahr 2023 war er als solches in die Überarbeitung folgender Leitlinien eingebunden:

- Leitlinie 048-012 Prophylaxe von schweren Erkrankungen durch RSV bei Risikokindern

- Leitlinie 028-041 Psychische Störungen im Säuglings-, Kleinkind- und Jugendalter
- Leitlinie 024-029 Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Peri- und Neonatologie

Politische Arbeit – Netzwerk Neonatologie

Der Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. koordiniert die Aktivitäten des Netzwerk Neonatologie seit Anfang 2016. Dazu gehört in der Regel neben der Organisation mindestens zweier parlamentarischer Veranstaltungen pro Jahr 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.

Sowohl der Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. als auch das Netzwerk Neonatologie sind seit Frühjahr 2022 als Interessenvertreter im Lobbyregister des Deutschen Bundestages registriert. Somit kommen sie den Transparenzanforderungen für die Interessensvertretung auf politischer Ebene durch Veröffentlichung der damit in Verbindung stehenden Kenndaten nach.

In 2023 wurde im Rahmen des **parlamentarischen Festabends** der pflegerische Personalmangel und die erforderlichen Qualifikationen für die spezielle Anforderung an die Versorgung dieser vulnerablen Patientengruppe mit **MdB Erich Irlstorfer** diskutiert. An der Diskussion nahmen der Präsident der Fachgesellschaft GNPI Prof. Christoph Bühner, der Sprecher unseres wiss. Beirats Prof. Dr. Matthias Keller sowie Vorstandsvorsitzende Barbara Mitschdörfer teil.



v.l.n.r.: Stefan Unger, Miller & Meier Consulting Berlin, Barbara Mitschdörfer
Vorstandsvorsitzende BVDfK, Prof. Dr. med. Matthias Keller, Sprecher wiss. Beirat BVDfK,
Prof. Dr. med. Christoph Bühner, Präsident wiss. Fachgesellschaft GNPI sowie MdB Erich Irlstorfer CDU/CSU.

Forschung & Studien

Die Etablierung eines **Studienbeirats (Research Parent Advisory Board)** in unserem Verband wurde in 2023 mit einem Infoabend zu Voraussetzungen der Mitwirkung in diesem Gremium vorangebracht. Nunmehr stehen neun betroffene Elternteile für die Übernahme eines Mandats zur Begleitung klinischer Studien zur Verfügung. In Vorbereitung auf die Beiratstätigkeit durchliefen die Studienbeiratsmitglieder eine Schulung mit vier Modulen, die in Kooperation mit Dr. Angela Kribs, Leitung der Neonatologie an der Uniklinik zu Köln sowie Dr. Barbara Hero, Leitung des pädiatrischen Forschungszentrums an der Uniklinik zu Köln durchgeführt wurde.

Seit 1.12.2023 übernimmt Frau Dr. med. Maria Hitzschke aus Leipzig die Koordination des Studienbeirats.

Als Eltern- und Patientenvertreter setzte der BVDfK seine Mitwirkung im **DataSafetyMonitoringBoard (DSMB)** der **PrimAL-Studie** bis September 2023 fort, einer multizentrischen Studie, die die Wirksamkeit von Probiotika auf die Darmflora einer bestimmten Gruppe frühgeborener Kinder untersucht hat. Die Studie ist inzwischen abgeschlossen.

Die sogenannte **NeoCam Care -Studie** erforscht mögliche Vor- und Nachteile von Webcam-Systemen auf neonatologischen Intensivstationen. Auch diese Studie begleitete der BVDfK aus Elternsicht und nahm am abschließenden Studientreffen in 2023 in Köln teil.

Die **Neo-MILK Studie** wurde zur strukturellen Stillförderung und Aufbau von Milchbanken auf neonatologischen Intensivstationen initiiert. Muttermilch und/oder gespendete Frauenmilch ist die wertvollste Nahrung für Frühgeborene. Das Studienprojekt hat das Ziel, den Zugang zu dieser Ernährung und damit die gesundheitliche Entwicklung dieser Kinder zu verbessern. Sie wurde in 2023 fortgeführt.

Die **MUC-Fire-Studie** geht der Frage nach, ob die systematische Enterostoma-Stuhlumfüllung nach Enterostoma-Anlage die Zeit bis zum vollständigen enteralen Kostaufbau nach Enterostoma-Rückverlagerung reduziert.

Im Rahmen der randomisierten klinischen **PRO-Lisa-Studie** wird untersucht, ob eine kurz nach der Geburt erfolgende prophylaktische Surfactantgabe mit einer neuen, wenig invasiven Methode (sogenannte "Less Invasive Surfactant Administration" oder LISA) zu einer messbaren Verbesserung der Lungenfunktion im Alter von fünf Jahren führt.

ENSEMBLE II: Studie zielt ab auf frühzeitige Diagnose bei CP und zutreffende Prognose-Parameter für das Outcome.

Für diese Studienprojekte hatte unser Verband jeweils eine Mandatsträgerin aus dem Vorstand oder seinem neu gegründeten Studienbeirat benannt.

Auszeichnung verdienter Persönlichkeiten in der Neonatologie

Die PauLA-Preisverleihung ehrt drei weitere Preisträger*innen für Ihre Verdienste um eine verbesserte Versorgung Frühgeborener. Die Auszeichnung wurde im Rahmen des Jubiläum-Festabends am 03.07.23 in Berlin vorgenommen an

Thomas Kühn, Neonatologe und Coach für neonatologische Klinikteams
Posthum: PhD Heidelise Als, Gründerin der NIDCAP-Methode
Dr. Hartmut Hägele, Leiter der Celenus-Fachklinik Bromerhof im Allgäu

Projekte 2023:

Initiative Stark gegen CMV

Das Projekt steht für mehr Aufklärung über die Risiken einer Cytomegalie-Infektion in der Schwangerschaft und beim Kind. Die Projektgruppe konnte in 2023 zwei neue Förderer für das Projekt gewinnen, nämlich die Heidehof-Stiftung und das Unternehmen Biotest GmbH. Mit deren Hilfe ist eine neue zielgruppenspezifische Öffentlichkeitskampagne in Vorbereitung. Familien konnten wiederum online mit dem Neonatologen und CMV-Spezialisten Dr. Horst Buxmann in Kontakt kommen und ihre Fragen kompetent beantwortet bekommen.

Arbeitskreis Erwachsene Frühgeborene

In 2023 wurden weitere vier Online-Treffen für Mitglieder des Arbeitskreis Erwachsene Frühgeborene durchgeführt, die von unserer Vorsitzenden Barbara Mitschdörfer moderiert und zusammengefasst wurden. Im Rahmen der wiss. Fachtagung der GNPI gab es diverse Vortragsrunden zum Thema Langzeitfolgen Frühgeburt, u.a. auch durch den selbst betroffenen Frühgeborenen und Keynote-Speaker Dr. Benjamin Semburg. Durch ein Podiumsinterview mit ca. 200 Teilnehmenden konnte Barbara Mitschdörfer Einblick geben in den herausfordernden Lebensalltag von AKEF-Sprecherin Natascha Gohr. Zudem entstand gemeinsam mit ihr und Prof. Dr. Dieter Wolke ein [Videoclip](#) in der Videoserie „Wissenswertes über Frühchen“ mit dem Titel: Welche Folgen kann die Frühgeburt im späteren Leben haben?

Leitsätze zur Ernährung Frühgeborener

Die Leitsätze sollen das Bewusstsein auf NICU's dafür schärfen, wie komplex das Thema Ernährung von Frühgeborenen ist. Es lässt sich nicht auf Muttermilch oder Formula-Nahrung und Fütterpläne reduzieren. Unter dem Aspekt der optimalen Ernährung ist neben Muttermilch, Still- und Laktationsförderung auch ein familienfreundliches Konzept während der Akutphase auf der neonatologischen Station erforderlich. Mehrere digitale Teamsitzungen des 12-köpfigen Expertengremiums wurden zur inhaltlichen Erarbeitung der 12 Leitsätze durchgeführt, bevor sie im Jahr 2023 schließlich final konsentiert und endgültig verabschiedet werden konnten. Offiziell vorgestellt werden sie im Rahmen des GNPI-Kongresses im Juni 2023 in Hamburg und gleichzeitig publiziert auf der Verbands-Webseite: <https://www.fruehgeborene.de/projekte/leitsaetze-zur-ernaehrung-von-fruehgeborenen.htm>. Zudem stehen die Ernährungs-Leitsätze mithilfe von Medela Medizintechnik GmbH seit Dezember 2023 in Printversion zur Verfügung und können im Webshop bestellt werden.

Relaunch Web-Shop

Der Frühchen-Shop wurde an das Design der Website angepasst und benutzerfreundlicher aufgesetzt. Seit September 2023 hat das Hosting die Webdesign-Agentur [Triple-i](#) übernommen, die die Anforderungen an das neue Shopsystem bestens umgesetzt hat.

Flugtag für jugendliche Frühgeborene

Infos und Rundflüge vom Flugplatz Egelsbach für Jugendliche und ihre Familien am 2.9.2023
16 interessierte Jugendliche erhielten Einblicke ins Fliegen mit einer Sportmaschine und konnten ihre Erkenntnisse bei einem kostenfreien Rundflug gleich ausprobieren. Unser Verband war mit seinen Infomaterialien vor Ort und konnte viel Begeisterung bei den Familien für die Aktion verbuchen. Der Hessische Rundfunk drehte vor Ort und auch die [regionale Presse](#) berichtete.

Experten-Sprechstunden für Frühchen-Eltern

Zu ganz unterschiedlichen Themen und Fragestellungen stehen Expert:innen aus unserem Netzwerk betroffenen Eltern einmal monatlich im Rahmen eines Online-Meetings Rede und Antwort. In den dafür vorgesehenen 90 Minuten führt eine Präsentation in das Thema ein, bevor die Fachexperten anschließend für individuelle Fragen der Teilnehmenden zur Verfügung stehen. Dieses Format hat sich sehr bewährt und ist gut frequentiert.

Folgende Experten-Sprechstunden wurden in 2023 angeboten:

- 24.01.2023** **Experten-Sprechstunde: Kita-Besuch von Frühgeborenen**
mit Anna Wöckel, Pädagogin im Fortbildungsbereich von Kindertagesstätten
- 24.02.2023** Experten-Sprechstunde:
Bedürfnisorientierte Entwicklungsunterstützung Frühgeborener
mit Daniela Grafe, Fachkinderkrankenschwester, NIDCAP-Professional,
M.A. Frühe Kindheit
- 2.3. + 16.3.23** **Mentale Stärke für Frühcheneltern** – Frühgeburt verarbeiten
zwei Online-Module mit Workbook
mit Ines Morgenstern, Lifecoach und Mentorin aus Köln (52 TN)
- 22.03.2023** Experten-Sprechstunde: **Drillinge/Mehrlinge = Frühgeburt?**
mit Florian Rudloff, Kinderarzt und Drillingsvater
- 18.04.2023** Experten-Sprechstunde: **Schlaf, Frühchen, schlaf....**
mit Theresa Fischbach, Fachkinderkrankenschwester und Elternberatung
- 24.05.2023** Experten-Sprechstunde: Erste Hilfe für Frühcheneltern
mit Theresa Fischbach, Fachkinderkrankenschwester und Elternberatung
- 1.+15.06.23** **Mentale Stärke für Frühcheneltern** – Frühgeburt verarbeiten
zwei Online-Module mit Workbook
mit Ines Morgenstern, Lifecoach und Mentorin aus Köln (51 TN)
- 20.06.2023** Experten-Sprechstunde: **Was können Eltern gegen frühkindliches Trauma tun?**
mit Dr. Maria Hitzschke, Ärztin und Kindheitspädagogin
- 12.07.2023** Experten-Sprechstunde: **Zahngesundheit bei Frühgeborenen**
mit Dr. Heide L. Schlesinger, Zahnärztin mit Spezialisierung auf die Behandlung von
Kindern und Jugendlichen (Promotion zur Mundgesundheit Frühgeborener)
- 24.08.2023** Experten-Sprechstunde: **Babymassage bei Frühgeborenen**
mit Franka Busch, Kinderkrankenschwester und DGBM-Babymassagekursleiterin
- 5.9.+19.9.23** **Mentale Stärke für Frühcheneltern** – Frühgeburt verarbeiten
zwei Online-Module mit Workbook
mit Ines Morgenstern, Lifecoach und Mentorin aus Köln (58 TN)
- 27.10.2023** Experten-Sprechstunde: **Bewältigung schwierige Geburt**
mit Karima Atwan, Doula und Fachberaterin für Psychotraumatologie
- 2.11.+16.11.23** **Mentale Stärke für Frühcheneltern** – Frühgeburt verarbeiten
zwei Online-Module mit Workbook
mit Ines Morgenstern, Lifecoach und Mentorin aus Köln (48 TN bereits angemeldet)
- 21.11.2023** **Experten-Sprechstunde: Entspanntes Pumpmanagement**
mit Hebamme Ulrike Giebel aus Berlin

Zudem wurde die Arbeit an folgenden Projekten vorgenommen, die im Jahr 2023 noch nicht beendet werden konnten:

Projekt Sozialrechts-Ratgeber mit Kick-Off Treffen am im FIZ
Projekt Broschüre Langzeitfolgen Frühgeburt
Projekt Kompetenzzentrum für Erwachsene mit Frühgeburts-Anamnese

Fortbildungsangebote

Mentale Stärke für **Frühcheneltern** – Frühgeburt verarbeiten 4 x 2 Module

Qualitätszirkel psychosoziale Elternberatung:

1. Digitaler Qualitätszirkel Psychosoziale Elternberatung am 12.5.2023
2. Hybrid am Perinatalzentrum in Fulda 15.-16.09.2023

(Die jährliche Fortbildung der Weiterqualifizierung professionelle psychosoziale Elternberatung fiel mangels Anmeldungen im Jahr 2023 aus).

Online-Tagesseminar für Hebammen am 22.04.2023

3 x Online-Treffen + **1 Kommunikations-Workshop** für Frühchen-Selbsthilfe am 25.11.23
1 Präsenz-Treffen Hotline-Team in Frankfurt/Main am 24.11.23

4-modulige **Fortbildung für Mitglieder Studienbeirat** am 26.10., 2.11., 09.11., 16.11.23

FORUM Das frühgeborene Kind 2023 – Symposium am 1.7.2023 in Berlin

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 oder als Einzelausgabe bestellt werden. Mitglieder erhalten das Verbandsmagazin automatisch und kostenfrei zugesandt.

Die Schwerpunktthemen der Ausgaben 2023:

Mehrlingsfamilien	1/2023
Seelsorge im Perinatalzentrum	2/2023
Geburtskomplikationen	3/2023
Frühgeburt im Ausland	4/2023

Neu aufgelegte Publikationen

- Nachdruck der Broschüre „Zu früh geboren – Plötzlich Eltern“
- Nachdruck der Broschüre „Zu früh geboren – Ein besonderer Start“
- Neuauflage der Tagebücher für Frühcheneltern in lilafarben
- Neuauflage Imagebroschüre 30 Jahre Gemeinsam für die Aller kleinsten
- **Welt-Frühgeborenen-Tag-Poster** „Genussvoll Ernährung“ mit Tipps für Eltern und Klinikteam

Artikel in anderen Pressemedien

Fachzeitschrift Kinderkrankenschwester 11/23 Beitrag zu Ernährungsleitsätzen BVDfK

Eigene Pressemeldungen:

06.2023: 30 Jahre für Frühgeborene
Erreichte Verbesserungen und dringliche Herausforderungen in der Versorgung

Teilnahme an Veranstaltungen

Neo-Milk Studientreffen am 30.01.23 in Frankfurt/Main
Online: Salzburger Frühlingssymposium am 23.03.2023
ANPI Kongress Travemünde 26.4.-27.4.2023

GNPI-Jahrestagung 15. – 17.06.2023 in Hamburg
Fachtagung Familienpolitik vom BMFSFJ im dbb Friedrichstraße am 12.09.23 in Berlin
Still- und Laktationskongress 28. – 30.09.2023 in Berlin
DM-Event „Lust auf Zukunft“ im Wasserwerk Berlin 25.-29.09.23
Jubiläumssymposium BVDfK am 1.7.2023 in Berlin
Parlamentarischer Festabend zum Jubiläum BVDfK am 3.7.2023 in Berlin
Marte Meo Fachtagung im Perinatalzentrum Ludwigshafen am 07.10.2023
PRO-Lisa Studientreffen am 26.09.23 in Lübeck
DM-Drogerie-Mitarbeiterfeier zum 50. Jubiläum am 09.07.2023 in der Messe Karlsruhe
Online: Herbstsitzung IQTiG Qualitätssicherung am 07.11.23 (KE)
DGPM-Jahrestagung vom 30.11.-02.12.23 in Berlin

Charity

Aktion Frühchen Puppe Lewis

Übergabe an das Inselspital in Bern und das Clemenshospital in Münster/Westfalen.

Welt-Frühgeborenen-Tag 17.11.2023

Öffentlichkeitskampagne in social Media durch Multimedia-Story Mia´s Start ins Leben
<https://mias-story.welt-fruehgeborenen-tag.de/>

Lila-HerzTattoo-Aktion – Herz-Aufkleber konnten über unseren Verband bezogen werden und sorgten am 17.11. auf Händen, Wangen usw. in Social Media-Posts für Aufmerksamkeit zur Start- und Lebenssituation Frühgeborener.

Drei Buchlesungen auf Instagram am 17.11.23 mit Autorinnen der Bücher

1. Eine Stimme für Frühchen – Julia Schierhold
2. Gekämpft, geschafft – mit Ariane Thiel
3. Wenn das Leben intensiv beginnt - mit Susanne Bürger

Druck von Plakaten zum Thema *Genussvolle Ernährung für Frühgeborene*

Pressemeldung zum 17.11.23: Genussvolle Ernährung für Frühgeborene



Der Vorstand des Bundesverbandes „Das frühgeborene Kind“ e.V. bedankt sich bei allen Mitgliedern, Sponsoren, Förderern und Spendern, ehrenamtlich und hauptamtlich Aktiven, Kooperationspartnern sowie Projektbeauftragten von Herzen, dass auch im Jahr 2023 durch die sehr engagierte Mitarbeit die Mission des Verbandes im Sinne von Frühgeborenen, kranken Neugeborenen und ihren Familien deutlich vorangebracht werden konnte. #gemeinsam für die Aller kleinsten