

Herzkinder Ostfriesland e.V.

Wer sind wir?

Heute wird fast jedes 100. Kind mit einem angeborenen Herzfehler und jedes 1.000 Kind mit einem sehr schweren Herzfehler geboren. Fürsorge, Verständnis und Hilfe sind für die betroffenen Familien unerlässlich.

2007 hat sich auf Initiative des Kinderkardiologen Dr. Rainer Willing von der Ubbo-Emmius-Klinik in Aurich eine Gruppe betroffener Eltern zusammengefunden und eine Elternselbsthilfegruppe ins Leben gerufen.

Dass der Bedarf vorhanden war, sieht man an der stetig wachsenden Mitgliederzahl. Wir sind sicher, dass noch mehr Kinder mit angeborenen Herzfehlern im Raum Ostfriesland leben. Alle Familien sind herzlich eingeladen mit uns Kontakt aufzunehmen und uns kennenzulernen.

Dank verfeinerter vorgeburtlicher Untersuchungen ist es mittlerweile möglich, vorhandene Herzfehler schon während der Schwangerschaft zu erkennen. Für die Eltern und deren Familie bricht eine Welt zusammen, wenn sie eine derartige Diagnose erhalten. Schon jetzt können die Ärzte auf uns verweisen. Wir können uns den ratlosen Eltern mit unseren Erfahrungen als Betroffene bei Bedarf zur Seite stehen.

Was machen wir?

Seit Gründung unseres Elternvereins wurden in unserem Vereinsgebiet einige Kinder mit sehr schweren Herzfehlern geboren. Hier ist es erforderlich, dass die werdende Mutter entweder schon vor der Geburt des Kindes in ein spezialisiertes Zentrum eingeliefert wird, oder das Neugeborene muss innerhalb weniger Stunden, zumeist mit dem Hubschrauber, in ein solches Zentrum gebracht werden. Bei der Begleitung der Eltern werden wir seitens der Krankenhäuser sofort eingebunden.

Wir sind alle ehrenamtlich tätig. Dennoch fallen für regionale und überregionale Projekte immense Kosten an, die weit über den Vereinsbeitrag hinausgehen. Wir sind darauf angewiesen, Freunde, Förderer und Sponsoren zu finden, die uns unterstützen, damit wir helfen können.

Hier wäre es sehr wichtig für uns, weitere Partner zu finden, die uns in unserer Arbeit unterstützen.

Für unsere HERZkinder ist notwendig, dass wir Eltern immer und überall bei ihnen

sind. Insbesondere dann, wenn sie oft mehrere Wochen oder Monate im Krankenhaus verbringen müssen. Hier ist der Kontakt zu Vater und Mutter unerlässlich. Kinder, insbesondere Neugeborene, sind sensible Menschen und brauchen den direkten Kontakt zur Mutter und zur Familie. Hierbei können finanzielle Engpässe für die Eltern entstehen, die diese aus eigener Kraft einfach nicht überbrücken können.

Wir versuchen hier, die Eltern auch finanziell zu unterstützen, damit das HERZkind nicht zu kurz kommt. Denn das Wohl der HERZkinder steht bei uns ganz oben erster Stelle.

Damit wir vor Ort präsenter und bekannter werden, besuchen wir sehr viele Veranstaltungen im Gesundheitsbereich, sonstigen Ausstellungen und regionale Schauen. Auf diesen wichtigen Veranstaltungen knüpfen wir immer wieder neue Kontakte zu betroffenen Familien und Förderern unserer Arbeit und sichern so die so hilfreichen Projekte für unsere Kinder.

Es ist nicht einfach, mit einem HERZkind zu leben, aber die unendliche Liebe, die diese Kinder zurückgeben, ist der Lohn für unsere Arbeit.

Unsere HERZkinder brauchen Hilfe. Um die gesundheitlichen Bedürfnisse, vor allem aber auch die psychosoziale Entwicklung unserer Kinder optimal zu fördern, wollen wir unsere gemeinsame Kraft, unser Wissen und unsere finanziellen Mittel für die Familien der Herzkinder einsetzen. Die Familien wissen diese Hilfe immer wieder zu sehr schätzen!

Was machen wir für unsere HERZkinder?

- Individuelle Therapien verschiedenster Art, z.B. Hippotherapie, Konzentrationstraining, Physiotherapie
- Information, Fort- und Weiterbildung der Eltern in Seminaren und Freizeiten.
- Sozialisierung der Herzkinder untereinander, mit Geschwister und gesunden Kindern.
- Wochenendseminare für Eltern, Herzkinder und Geschwister.
- Unterstützung von Jugendlichen mit angeborenen Herzfehlern (JEMAH) in der Berufsfindung und im späteren Beruf.
- Verbesserung der medizinischen Betreuung für Kinder mit angeborenen Herzfehlern vor Ort.
- Unterstützung der Eltern in psychosozialen Fragen, z.B. zu Themen wie Frühförderung, Förderbedarf und Integration in Kindergärten und Schulen

Was sind unsere Wünsche und Visionen für die Zukunft?

- Ferienhaus mit therapeutischen Angeboten zum Verschlaufen für betroffene Familien (z.B. nach operativen Eingriffen).
- Regionale Kinder-Herzsportgruppe.
- Unterstützung von Forschungsprojekten.
- Bessere Vernetzung zwischen stationärer und ambulanter sozialmedizinischer Begleitung der Familien.
- unkomplizierte psychologische Betreuung der Familien vor Ort
- Verbesserung der medizinischen Versorgung der „JEMAHS“ (Junge Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern)

Bundesweit möchten wir für unsere HERZkinder die Lobbyarbeit verbessern. Dieses ist nur erreichbar, wenn bundesweite Aktionen in vielfältiger Art durchgeführt werden, um Aufmerksamkeit bei der Politik und der Bevölkerung zu erreichen.

Erfolge

Eltern konnten wir in ihrer größten Unsicherheit und Not mit Rat, Tat, aber auch mit finanziellem Einsatz sofort und unbürokratisch helfen.

Seit Bestehen unseres Elternvereins haben wir in vielen Aktionen und Veranstaltungen mit unseren HERZkindern erfahren, was Dankbarkeit heißt.

Auch wenn wir Angst um die Gesundheit unserer HERZkinder haben, so ist es doch eine große Freude, sie zu sehen, wenn sie unbeschwert und frei von Sorgen miteinander spielen und sich vergnügen können. Unsere Sorgen und Nöte nehmen sie uns durch ihre Fröhlichkeit Ihre Zusammengehörigkeit. Für uns sind diese Kinder unersetzbar. So soll es bleiben und muss auch so weitergehen!

Wir stehen Ihnen gerne für ein persönliches Gespräch oder für Nachfragen zur Verfügung. Sprechen Sie uns einfach an!

In der Hoffnung Ihr Interesse für unseren Verein geweckt zu haben verbleiben wir

mit HERZlichen Grüßen

Herzkinder Ostfriesland e.V.
-Der Vorstand-