

gerin und vor allem mit den Case-Managerinnen, mit ehrenamtlich tätigen Vorstandsmitgliedern und Mitgliedern des Vereins. Farbkräftig und mit vielen Schattierungen.

Insbesondere Lob und Dank der Spitze des Vorstandes, Volker Pöhlens und Luzie Haferkorn! Dank den zahlreichen Ehrenamtlichen, die in 10 Jahren viel an Zeit und Kraft geopfert haben! Respekt den Haupt-



Karl Heinz Schmadalla

amtlichen, vor allem Monika Janssen, der Leiterin, und erst recht den Case-Managerinnen, die vor Ort der eigentlichen Aufgabe des Vereins so gut nachkommen.

Zu den Letzteren möchte ich zitieren.

Da schrieb mir Dr. Haferkorn kürzlich: ... Diese Managerinnen

und Schwestern, „die so handfest, lebensnah und lebensklug den Familien helfen! ...es ist für mich eine Freude und eine gute Schule für pragmatische Lösung von Problemen.“

Und eine betroffene Mutter äußerte sich so: „Dies ist unser geliebtes Kind, wir wollen mit niemandem tauschen. Aber die Aufgabe ist für zwei Menschen oft zu schwer. Die Entlastung, die wir erfahren, besonders menschlich, gibt uns das erleichternde Gefühl, nicht alleine da zu stehen. Vor allem die Krankenschwestern, die zu unserem Kind und zu uns kommen, das freundliche Lachen, die Gespräche, die Bereitschaft, dieses Kind ohne Furcht und Berührungsängste anzunehmen, das alles ist für uns ein großes Glück.“

Und genau das bedeutet: 10 Jahre BUNTER KREIS!

Mit guten Wünschen für die Zukunft und auf weiterhin gute Zusammenarbeit mit dem „Mutterverein“!

Karl Heinz Schmadalla, Ehrenvorsitzender des Förderkreises „Schwerkranke Kinder“

Verantwortung für andere

Der BUNTE KREIS unterstützt viele Familien in besonders schwierigen Situationen, gibt ihnen Kraft,



Familie Krampen mit Milosz (r.)

Herzlich & hilfsbereit

Die Menschen, die beim BUNTEN KREIS arbeiten, sind herzlich und hilfsbereit. Schwester Hildegard, die uns betreut hat, war immer für uns da, wenn ich sie angerufen habe.

Familie Krampen, Hückelhoven



Ulla Schmidt

diese zu meistern und übernimmt damit Verantwortung für andere.

Ulla Schmidt Bundesgesundheitsministerin a.D. und Schirmherrin „10 Jahre BUNTER KREIS“

Willkommen heißen

Jedes Kind, ob krank oder gesund, möchte willkommen sein. Der BUNTE KREIS hilft Familien, ihr



Rudolf Henke

krankes Kind willkommen zu heißen.

Für diese segensreiche Arbeit danke ich dem BUNTEN KREIS sehr.

Rudolf Henke, MdB

Hilfreiche Unterstützung

Wenn es den BUNTEN KREIS nicht schon gäbe, müssten wir ihn dringend neu erfinden. Der BUNTE KREIS ist nach unserer Erfahrung die besonders hilfreiche Unterstützung für Familien mit kranken und schwerstbehinderten Kindern, die mit der Situation überfordert sind. Die aufsuchende Arbeit der Case-Managerinnen ist im besten Sinne

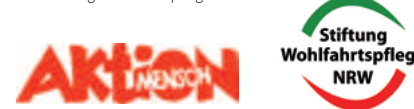


Herbert Frings

Sozialarbeit und Hilfe zur Selbsthilfe. Wir freuen uns als Lebenshilfe Aachen sehr, mit dem BUNTEN KREIS in vielfältiger Weise verbunden zu sein und gemeinsame Projekte durchführen zu können.

Herbert Frings, Geschäftsführer Lebenshilfe Aachen

Der BUNTE KREIS wurde gefördert durch die Aktion Mensch und Stiftung Wohlfahrtspflege.



Impressum

BUNTER KREIS in der Region Aachen e.V.
Pauwelsstraße 19, 52074 Aachen
Telefon (0241) 963 2350, Telefax (0241) 963 2351
info@bunterkreis-aachen.de, www.bunterkreis-aachen.de
V.i.S.d.P.: Volker Pöhlens, Vorsitzender
Gestaltung: Dipl.-Des. Daniel Rennen, www.dare.de

Festakt zum 10-jährigen – Programmablauf

Mittwoch, 5.10.2011 – Barockfabrik, Löhergraben 22, 52064 Aachen

- 16.45 - 17.00 Uhr Kindertanz – Integratives Familienzentrum Schikita, Aachen, unter der Leitung von Silke Bührmann
- 17.00 - 17.15 Uhr MIT OHNE ALLES – Musik der Aachener acappella-Band
- 17.15 - 18.00 Uhr Ansprachen
 1. Begrüßung Volker Pöhlens, Vorstandsvorsitzender BUNTER KREIS Aachen
 2. Bürgermeisterin Dr. Margrethe Schmeer
 3. stellv. Städteregionsrat Hans-Josef Hilsenbeck
- 18.00 - 18.15 Uhr MIT OHNE ALLES – Musik acappella
- 18.20 - 18.40 Uhr Vortrag Prof. Dr. Thorsten Orlikowsky, Leiter Sektion Neonatologie Universitätsklinikum Aachen
- 18.40 - 19.00 Uhr Vortrag Dr. Andreas Wittrahm, Caritasverband für das Bistum Aachen e.V., Bereichsleiter Facharbeit und Sozialpolitik
- ab 19.00 Uhr Ausklang

Mit freundlicher Unterstützung:



Nach einem Krankenhausaufenthalt mit einem schwerkranken Kind ist die erste Zeit daheim oft schwer.

Wir helfen, damit das Leben zu Hause gelingt!

Helfen Sie uns dabei! Durch IHRE Spende!

Spendenkonto: Sparkasse Aachen
BLZ 390 500 00 · Konto 47 309 745

Oder online: www.bunterkreis-aachen.de



BUNTER KREIS in der Region Aachen e.V.



Editorial

Liebe Mitglieder und Freunde des BUNTEN KREISES,

als wir vor etwa elf Jahren damit begannen, ein Konzept für den BUNTEN KREIS in Aachen zu erarbeiten, waren wir zwar von der Notwendigkeit der Gründung überzeugt, nicht aber unbedingt von der Machbarkeit. Organisatorische und vor allen Dingen finanzielle Unsicherheiten standen im Raum. Im Gegensatz zu den Augsburgern und den meisten anderen



Bunten Kreisen entstanden wir nicht aus der Klinik heraus sondern als Initiative des Förderkreises „Schwerkranke Kinder“ in Aachen. Vertrauensbildung bei Kliniken, Kinderärzten und betroffenen Familien war am Anfang eine wichtige Aufgabe, bevor wir im Jahre 2001 starten konnten. Heute kann man ohne Übertreibung feststellen: wir sind Teil der medizinischen Versorgung von Familien mit schwerkranken Kindern in der Region Aachen. Darauf sind wir stolz.

Besonders gefreut haben mich die vielen Zuschriften, die wir in dieser Ausgabe zum Teil abdrucken. Sehen Sie selbst. Allen, die uns in den vergangenen 10 Jahren geholfen haben, gilt unser Dank!

Herzlichst

Volker Pöhlens, Vorsitzender

10 Jahre BUNTER KREIS Aachen

Je innovativer und zwingender Ideen und Konzepte für eine sozial orientierte Gesundheitsfürsorge und -hilfe sind, desto mehr stoßen sie zunächst auf Skepsis oder Ablehnung bei etablierten Systemen und deren Vertretern. In einer Zeit, in der chronische Erkrankungen und Behinderungen von Kindern und das damit verbundene Schicksal von Familien in unserer „Wohlfühlgesellschaft“ bestenfalls am Rande wahrgenommen und lieber verdrängt wurden, stellte mir Dr. Luzie Haferkorn das Augsburger Modell vor. Dessen Realisierung hätte zu einem Quantensprung einer verbesserten Versorgung von Kindern geführt, war aber der Besteigung des Matterhorns ähnlich.

Wenn heute die vielfältigen Aktivitäten des BUNTEN KREISES zu einem allgemein anerkannten unverzichtbaren medizinisch-pflegerischen Leistungsspektrum geworden sind, ist dies vor allem den standhaften Bergführern der

ersten Stunde, Dr. Luzie Haferkorn, Volker Pöhlens, Arnold Jörres und vielen Mitstreitern und Förderern zu verdanken. Sie haben bewiesen, welche Kräfte aus Überzeugung in sozialer Verantwortung mobilisiert werden können, um Berge zu bezwingen oder gar „zu versetzen“.

So ist der 10. Geburtstag des BUNTEN KREISES in der Region Aachen nicht nur für die betreuten Kinder und deren Familien, sondern für uns alle ein Tag der Freude, der Genugtuung, des Dankes aber auch der Hoffnung.

Möge der BUNTE KREIS noch viele runde Geburtstage feiern!

Prof. Dr. med. G. Heimann ehem. Direktor der Kinderklinik des Universitätsklinikums der RWTH Aachen

Am BUNTEN KREIS schätze ich besonders die ganzheitliche Betrachtung der Familien mit schwerkranken Kindern. Diese Hilfe schließt auch Geschwisterkinder mit ein, deren psychische Belastung häufig viel zu spät erkannt wird. Familien werden dadurch in die Lage versetzt, die schwierige Situation aus eigener Kraft zu meistern.



Helmut Etschenberg, Städteregionsrat

10 Jahre BUNTER KREIS bedeuten 10 Jahre unbezahlbaren Einsatz für Kleinkinder und deren Familien. Der BUNTE KREIS leistet eine Arbeit, die unseren höchsten Respekt verdient. Das Wirken aller Mitglieder des Bunten Kreises hat vorbildlichen Charakter und trägt in besonderem Maße zum Zusammenhalt unserer Gesellschaft bei.



Marcel Philipp Oberbürgermeister der Stadt Aachen



Glückwünsche zum 10-jährigen Jubiläum

Sehr wichtige Institution

Der BUNTE KREIS ist eine sehr wichtige Institution der Nachsorge



Univ.-Prof. Dr. med. Norbert Wagner

für schwer erkrankte Kinder und ist in Aachen inzwischen unverzichtbar geworden!

Univ.-Prof. Dr. med. Norbert Wagner
Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der RWTH Aachen

Konstante in unserem Leben

Für uns persönlich war es gut, dass Schwester Hildegard uns betreut hat, die wir schon vom „Förderkreis Schwerkranke Kinder“ kannten. Die Betreuung war familiär, unproblematisch, unbürokratisch und sehr



Familie Sölter mit Sonja (r.)

liebervoll. Schwester Hildegard ist eine Konstante in unserem Leben und das ist gut so.

Familie Sölter, Alsdorf

Dienst an der Gesellschaft

Als Mary Braunschweig mich vor einigen Jahren fragte, ob ich beim BUNTEN KREIS im Beirat mitwirken würde, war mir diese Arbeit völlig unbekannt. Was sollte ich dort als Familienanwältin tun können? Inzwischen fühlen mein Mann (mit dem gleichen Beruf) und ich uns dem BUNTEN KREIS sehr verbunden. In vielen Alltagssituationen fällt uns ein, was man noch „so los machen kann“, um mal wieder „was in die Kasse“ – des BUNTEN KREISES „zu spülen“. Gerade weil wir keine eigenen Kinder haben, uns aber gern in den Dienst auch der nächsten Generation stellen (Wer soll uns sonst dereinst mal im Alter versorgen?!), sind unsere Beiträge für den BUNTEN KREIS für uns sehr wichtig geworden. Im Freundeskreis und der Familie sind wir gute Kontakte mit Kindern in allen Altersklassen gewohnt und haben daher schon kei-



Ralph Schmitz und Ruth Handelmann

ne romantischen Vorstellungen über die Anstrengungen von Mutter- oder Vaterarbeit. Wir haben großen Respekt vor den Eltern, die ihre Kraft einsetzen, ihren Kindern einen guten Weg ins Leben zu bereiten und unterstützen diesen „Dienst an der Gesellschaft“ gern. Wie viel mehr aber brauchen Familien, in denen ein Kind erkrankt, Unterstützung! Wir sind froh, dass es dafür auch die Arbeit des BUNTEN KREISES gibt, und so auch – glücklicherweise

– nicht Betroffene wie wir ihren Beitrag leisten können.

Ruth Handelmann, Ralph Schmitz
Fachanwältin für Familienrecht

Pionierarbeit für kranke Kinder

Es klaffen Lücken in unserem Gesundheitssystem! Für Familien mit schwerkranken Kindern nach Entlassung aus dem Krankenhaus, auch



Dr. med. Heiner Kentrup

für Kinder mit dem Bedarf einer palliativen ambulanten Betreuung.

Der Bunte Kreis schließt diese Lücken. Er tut dies ehrenamtlich, dennoch multidisziplinär und hochprofessionell, dabei nicht als Notstopfen, sondern eher als Wegbereiter neuer, notwendiger und von den Kostenträgern zunehmend akzeptierter Strukturen.

Somit leistet der Bunte Kreis neben seinem karitativen Engagement im besten Sinne Pionierarbeit für kranke Kinder und ihre Familien. Jeder Spenden-Euro ist bei ihm bestens investiert.

Ich gratuliere dem Bunten Kreis und allen Menschen, die ihn mit Leben füllen, herzlich zum 10. Geburtstag.

Priv.-Doz. Dr. med. H. Kentrup
Chefarzt der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin am Bethlehem-Krankenhaus Stolberg

Enorm wichtige Arbeit

Der BUNTE KREIS vereint vielfältige, hoch engagierte und kompetente ehrenamtliche und hauptamtliche Mitarbeiter, die stets unterwegs und quirlig, innovativ mit viel, viel Herz unterwegs sind, um Familien und Kinder zu unterstützen und zu begleiten, in Momenten in denen sie ganz dringend Hilfe und Unterstützung an ihrer Seite brauchen und jemanden der ihnen wieder Sicherheit und Mut mit auf den Weg gibt! Der BUNTE KREIS ist nicht wegzudenken und macht eine enorm wichtige Arbeit für Familien, die gesellschaftlich einfach unterstützt werden muss! Danke für Eure tolle Arbeit

und Begleitung der uns heute anvertrauten Familien im Vorfeld!

Silke Bührmann, Leiterin Integratives Familienzentrum Schikita



Silke Bührmann

Professionell und Konsequenz

Als Gründungsvater des „Ur Bunten Kreises“ in Augsburg, freut es mich zu sehen, wie professionell und konsequent sich die Nachsorge in Aachen entwickelt hat.



Horst Erhardt

Schön zu sehen, wie Menschen mit leidenschaftlichem Engagement den BUNTEN KREIS erfolgreich gemacht haben. Meinen ganz herzlichen Glückwunsch zum 10-jährigen!

Horst Erhardt, Ehrenamtlicher Geschäftsführer und Gründungsmitglied Bunter Kreis Augsburg

Engagement und Herzblut

Im Jahr 1992 war ich noch Oberarzt in der Universitätskinderklinik Mannheim. Wir hatten einige Kinder mit einem Geburtsgewicht < 1000 Gramm erstmalig durch intensive neonatologische Intensivmaßnahmen auf den Weg Richtung nach Hause gebracht. Ein Kind ist mir besonders in Erinnerung geblieben – Sophie, Geburtsgewicht 780 Gramm, ausgedehnte Hirnblutungen, ausgeprägte bronchopulmonale Dysplasie, Retinopathie Grad IV mit Erblindung und vielen kleineren Handicaps.

Wir übergaben Sophie einer sozialschwachen Familie mit 3 weiteren Geschwisterkindern. Die Mutter war 24 Jahre alt, hatte keinerlei beruflichen Abschluss und auch keine Arbeit. Im Rahmen meiner kinderneurologischen Nachsorge als Neuropädiater habe ich diese Mutter in den darauf folgenden Jahren mit dem Kind mehrmals wiedergesehen. Nach einigen Jahren war sie alleinerziehend und immer am Rande des finanziellen Kollapses. Die Mutter war verständlicherweise völlig überfordert mit diesem behinderten Kind und ihrer gesamten Situation.

Im Rahmen der entwicklungsneurologischen Sprechstunde sagte die Mutter einmal zu mir „Wenn ich damals gewusst hätte, was das mit diesem Kind für mich und meine anderen Kinder bedeutet, immer nur Plackereien, Arztbesuche, andere Termine, Betteleien um Hilfsmittel, Betteleien auf irgendwelchen Ämtern, wo einem keiner mal sagt, welche Möglichkeiten man hat, dann hätte ich Ihnen dieses Kind nicht von der Station abgenommen. Es war die größte Gemeinheit, die Ärzte mir antun konnten.“

Dieser emotionale Ausbruch der Mutter hat mich tief betroffen und nachdenklich gemacht, und hat sich langfristig ganz tief in mein Gehirn eingefräst.

Aus diesem Grund bin ich ein absolut überzeugter Unterstützer des Bunten Kreises, der es erst möglich macht, dass professionelle Hilfe in solchen Situationen über den stationären Aufenthalt hinaus sichergestellt ist. Als Herr Pöhlens und Frau Dr. Haferkorn mich vor Jahren in Mönchengladbach besuchten um zu fragen inwieweit wir uns dem BUNTEN KREIS der Region Aachen an-

An die Hand genommen



Verena Schuster mit Kindern

Ich finde es toll, dass uns der BUNTE KREIS an die Hand genommen und auf den Weg gebracht hat.

Familie Schuster, Aachen

schließen wollten, war ich von Anfang an Feuer und Flamme.

Aus der heutigen Sichtweise hat sich mein damaliger Entschluss den BUNTEN KREIS Aachen zu unterstützen auch als ein echter Segen für das hiesige Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin in Mönchengladbach erwiesen. Dort wo Engagement und Herzblut für eine wichtige Sache herrschen, ergeben sich auch nachweisliche Erfolge, die den Eltern und den Kindern, aber auch den Kliniken zu Gute



Prof. Dr. med. W. Kölfen

kommen. Die engagierten Mitarbeiter des BUNTEN KREISES Aachen zeigen Fachkompetenz und Klarheit in der Ausführung. Diese Erfolge kommen jetzt den Eltern, wie denen von Sophie, zu Gute, weil Ihnen die professionelle Hilfestellungen gegeben werden können, die notwendig sind um ihr Leben mit einem chronisch schwer kranken oder behinderten Kind ein wenig abzusichern und besser zu gestalten.

Zum Abschluss gestatten Sie mir noch einmal auf drei Gedanken-splitter zu fokussieren:

Ich wünsche allen Mitarbeitern einen langen Atem, den BUNTEN KREIS in Aachen und in der gesamten Region weiter zu entwickeln. Allen potentiellen Spendern und Sponsoren rufe ich zu: „Das ist verdammt gut angelegtes Geld, und scheuen Sie nicht den BUNTEN KREIS weiterhin aktiv zu unterstüt-

zen, denn hier wird hervorragende Arbeit geleistet.“

Den Krankenkassen rufe ich zu: „Bauen Sie nicht so viele bürokratische Hürden auf. Gestalten Sie bitte die Wege für die Hilfe für Kinder und deren Eltern kurz. Die Mitstreiter des BUNTEN KREISES sollen und wollen möglichst viel aktive und professionelle Unterstützung für chronisch kranke und behinderte Kinder und deren Eltern geben. Schonen Sie die Energie und das knappe Geld des BUNTEN KREISES indem Sie die Papierauseinandersetzungen auf ein Minimum reduzieren.“

Allen aktiven Mitarbeitern des BUNTEN KREISES ist mein besonderer Dank und Respekt ausgesprochen und ich wünsche Ihnen eine stabile und sichere Zukunft.

„Lassen Sie uns lieber alle eine Kerze in der Dunkelheit anzünden, als permanent über die Dunkelheit zu klagen und zu jammern“

Prof. Dr. med. W. Kölfen
Klinik für Kinder und Jugendliche Elisabeth-Krankenhaus Rheydt

Ideale Zusammenarbeit

Der BUNTE KREIS, das sind Menschen, die aktiv werden, sich



Gabriele Prill

engagieren und viel, auch unbezahlt, Zeit in eine wichtige Aufgabe in-

vestieren. Sie arbeiten ideal zusammen mit einem gemeinsamen Ziel. Mir hat die Arbeit mit dem BUNTEN KREIS viel Spaß gemacht. Weiterhin viel Erfolg!

Gabriele Prill, Künstlerin und Initiatorin der Aktion „Künstler helfen Kindern“ 2007 – 2011

Wichtige Hilfe

Der BUNTE KREIS war uns eine wichtige Hilfe bei Behördengängen,



Familie Ertan mit Timur (2. v.l.)

dem Führen eines Pflegetagebuches und der Beantragung des Behindertenausweises. Das hat uns im ersten Moment sehr geholfen, da viele Fragen auftauchten, die wir alleine gar nicht beantworten konnten.

Familie Ertan, Stolberg

Nicht alleine dastehen

Die Idee, den BUNTEN KREIS für die Aachener Region zu gründen, ist vor über 12 Jahren im Förderkreis Schwerkranke Kinder entstanden. Heute ist der gemeinnützige Verein ein gut gewachsener Kreis – bunt gemischt mit Ärzten, Kinder-Krankenschwestern, Wirtschaftsleuten, mit Seelsorgern und Psychologen u.a., mit Profis und bezahlten Kräften z. B. als Sozialmana-