

20 JAHRE EINE BRÜCKE VON DER KLINIK INS KINDERZIMMER

BUNTER KREIS DUISBURG e.V.

NIEDERRHEIN UND WESTLICHES RUHRGEBIET

Jubiläumsausgabe 2022

FREUD UND LEID ZUGLEICH

Bei Schwangerschaft und Geburt kann es immer wieder zu Komplikationen kommen. Seit 20 Jahren helfen wir, wenn Freude in Leid umschlägt.



INHALT

20 Jahre Bunter Kreis

Inhalt & Editorial	02
Wie alles begann	04
Gründerzeit	06
Aller Anfang ist schwer	09
Gemeinsam mehr bewegen	10
Familie Euteneuer	11
Juna: leichtestes Frühchen in 20 Jahren	14
Unsere flinken Nadeln	17
Papa liebt Pia	18
Marko ist das Gesicht des Bunten Kreises	20
Jonas, Max und Felix	22
Jule war nie ein Standardkind	23
Ein Netzwerk mit ganz viel Herzblut	24
Einblicke	26
Das weltbeste Team hat viel zu tun	27



04
WIE ALLES BEGANN



Liebe Freundinnen und Freunde,
in diesem Jahr wird der Bunte Kreis
Duisburg e.V. Niederrhein und west-
liches Ruhrgebiet 20 Jahre alt.

Als Gründungsmitglied unseres Vereins und seit 2007 1. Vorsitzende freue ich mich ganz besonders darüber. An dieser Stelle bedanke ich mich bei allen herzlich, die die anstrengende Pionierarbeit 2001/2002 gemeinsam geleistet haben. Nach anfänglich schwierigen Zeiten ist der „Bunte Kreis“ schon seit vielen Jahren fester und anerkannter Bestandteil des Duisburger sozialmedizinischen Netzwerks und wird auch in der Nachbarschaft geschätzt. Dies haben wir nicht nur unseren fleißigen und tüchtigen Mitarbeiterinnen zu verdanken, sondern besonders auch den vielen engagierten Menschen in Duisburg und Umgebung. Mit Ihren Arbeiten, Spenden und persönlichen Hilfen haben Sie alle über Jahre hinweg dazu beigetragen, unseren Familien mit kranken Kindern zu helfen. Die aus der gespendeten Qualitätswolke von den „Flinken Nadeln“ hübsch hergestellten Strickereien, die gegen Spenden angeboten werden konnten, sind ein wunderschöner ergänzender Beitrag in unserem Angebot, das bei den Duisburgern und auch auswärtigen Freunden sehr gut ankommt. Wir danken auch unserer Stadt Duisburg für ihren Support und den vielen unterstützenden Firmen für großzügige Hilfen. Mit Ihrem Engagement ermöglichen Sie



dem Bunten Kreis, Familien mit schwerkranken Kindern von der Klinik in den Alltag zuhause zu begleiten. Sie helfen mit, dass wir alle Kinder, die unsere Hilfe brauchen, auch tatkräftig unterstützen können. Mit 350 Familien waren dies im Jahr 2021 dreißig mehr als im Jahr 2020. Die Coviderkrankungen waren für uns alle mit erschwerten Bedingungen eine große Herausforderung. Gerade in der Corona Zeit war und ist die Arbeit des Bunten Kreises besonders wichtig, weil viele andere Netzwerke nicht in den Familien arbeiten dürfen und Verwandte und Freunde auf Distanz bleiben müssen. Als ob die schwere Krankheit eines Kindes nicht schon genug Belastung wäre, kommen Unsicherheiten und Ängste durch die Pandemie hinzu. Diese Doppelbelastung wird durch die professionelle, zuverlässige und empathische Begleitung unserer Mitarbeiterinnen gelindert und erleichtert. So werden den Kindern und Familien die bestmöglichen Voraussetzungen für die Zukunft geschaffen. Im Namen der Duisburger Kinder mit ihren Familien und im Namen der Mitarbeiterinnen des Bunten Kreises ein herzliches Dankeschön für Ihre hilfreiche und nachhaltige Unterstützung. Alles Gute für weiterhin kompetente und erfolgreiche Arbeit des Bunten Kreises wünscht

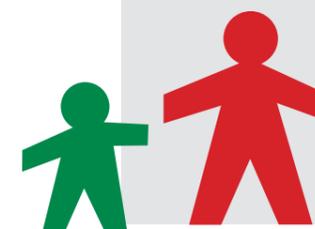
Ihre Dr. Gabriele Weber
Fachärztin für Kinderkrankheiten,
Vorstandsvorsitzende



11
SO WICHTIG
WIE DAS TÄGLICHE BROT



21
DAS GESICHT DES
BUNTEN KREISES



JETZT SPENDEN!

JEDER EURO HILFT!

Bank für Kirche und Diakonie
IBAN/BIC
DE58 350601901013670010
GENODED1DKD

Sparkasse Duisburg
IBAN/BIC
DE19 350500000200101111
DUISDE33XXX

Volksbank Duisburg
IBAN/BIC
DE80 350603861275670008
GENODED1VRR

WIE ALLES BEGANN

Mit großen Träumen starteten wir vor mehr als 20 Jahren mit dem Bunten Kreis in Duisburg. Wir erkannten die drängenden Bedürfnisse von Familien mit frühgeborenen und schwerkranken Kindern und die unzureichenden Hilfsangeboten dazu. Als Kinderärztin habe ich immer wieder Familien erlebt, deren Leben von einem auf den anderen Tag auf den Kopf gestellt wurde. Unsere medizinische Hilfe konnte dabei oft nur der erste Schritt zur Bewältigung eines völlig neuen Alltags sein.

Wir schlossen uns damals mit allen vier Kliniken, die in Duisburg Kinder betreuten (die großen Kinderkliniken in Wedau und Hamborn, das Kinder-Herzzentrum und das Sozialpädiatrische Zentrum Sankt Anna), den niedergelassenen Kinderärzten, der Stadt Duisburg (Institut für Jugendhilfe) und den frühen Hilfen zusammen. Sie alle bildeten den Vorstand des in Duisburg neu geschaffenen Bunten Kreises. Mir wurde die erste Geschäftsführung übertragen, ein aufregendes Projekt! Mit einer Spende von 100 Euro der pädiatrischen Praxis Sommer/Herbrand wurde das erste Telefon angeschafft und wir begannen mit der Arbeit in einem uns mietfrei überlassenen Büro im Institut für Jugendhilfe. Es waren arbeitsreiche Zeiten, getragen vom Enthusiasmus vieler junger Leute mit großen Visionen. Flankiert vom Know-how der Vorstandsmitglieder und durch sponsorenfinanzierte Ausbildungen wurden



Antons Zwillingbruder verstarb schon im Mutterleib. Auch um sein Leben mussten die Eltern bangen. Dem Bunten Kreis gelang es, die Familie zu stabilisieren und ihr eine gute Perspektive für die Zukunft zu vermitteln.

“

Vor 20 Jahren erkannten wir die drängenden Bedürfnisse von Familien mit frühgeborenen und schwerkranken Kindern und die unzureichenden Hilfsangeboten dazu.



die ersten Case Managerinnen beim Bunten Kreis Augsburg ausgebildet, um beste Professionalität zu erreichen. Von dort wurde das Grundkonzept des Bunten Kreises übernommen, musste jedoch für Duisburg an vielen Stellen angepasst und modifiziert werden. Lange Zeit war der Bunte Kreis nur durch Spenden finanziert, was eine langfristige Planung nahezu unmöglich machte. Erst Jahre später konnte eine anteilige Finanzierung durch die Krankenkassen erreicht werden. Inzwischen ist der Bunte Kreis fest etabliert und aus der täglichen Versorgung der Kinder der Region nicht mehr wegzudenken!

Ich freue mich sehr, dass der Verein nunmehr sein 20-jähriges Bestehen feiern kann. All denen, die in den letzten Jahren dazu beigetragen haben, den „Setzling“ von damals zu einer großen, starken und blühenden Pflanze werden zu lassen an dieser Stelle vielen Dank!

Alles Gute und herzliche Glückwünsche zum Jubiläum

Dr. Tanja Höll

Dr. Tanja Höll, erste Geschäftsführerin des Bunten Kreises, früher Kinderärztin auf der Frühgeborenen- und Intensivstation, heute Kinderonkologin und Oberärztin der Ambulanz der Kinderklinik.

Tarik wurde mit einem schweren Herzfehler geboren. Nach mehreren Operationen und vielen Monaten Klinikaufenthalt wurde der kleine Junge mit Magensonde, Sauerstoffgerät und ein Überwachungsmonitor zur Kontrolle des Herzschlags entlassen. Die große Verantwortung, mit einem schwerkranken Säugling richtig umzugehen, machte den Eltern große Sorgen. „Der Bunte Kreis war Halt, Stütze und Wegweiser während sorgenvoller Tage“ sagt seine Mama heute.

PD Dr. Otto N. Krogmann ist ehemaliger Chefarzt der Klinik für Kinderkardiologie – Angeborene Herzfehler im Herzzentrum Duisburg



GRÜNDER- ZEIT

“

Was war das für eine aufregende Zeit! Das Herzzentrum hatte eine neue Abteilung für Kinderkardiologie eröffnet.

Medizinisch waren wir vollständig auf die Herausforderung, herzkranken Kinder zu behandeln, vorbereitet; allerdings erforderten die psychosozialen Probleme der Familien eine komplexe Infrastruktur. Es kamen Kinder zu uns, deren Eltern mit dem Schock einer schweren Herzerkrankung zu kämpfen hatten. Die Familien waren völlig aus der Bahn geworfen. Sie hatten sich auf ein niedliches kleines Kind gefreut und zuhause schon alles vorbereitet. Doch dann kam der Schock in den ersten Lebenstagen: Das Kind hatte einen Herzfehler. Völlig überfordert versuchten sie, die schwierige Zeit mit dem Stress auf der Intensivstation und dem Bangen um die Operation zu bewältigen. Die ständige Sorge um das Leben des Kindes führte zu Verunsicherung und vielen Tränen. Im Herzzentrum hatten sie das Team der kinder-kardiologischen Station, das tröstete, erklärte und so Zuversicht vermitteln konnte. Doch dann mussten die Eltern nach erfolgreicher Behandlung aus der Obhut der Schwestern und der

Geborgenheit eines großen Krankenhauses nach Hause und alleine mit dem Alltag fertig werden. Keinen Arzt, den man nach den blauen Lippen fragen konnte, keine Nachtschwester, die einem half, wenn das Kind wieder unruhig war. Die betroffenen Familien benötigten zuhause dringend Hilfe, den Alltag zu bewältigen. Hilfe, die Sicherheit brachte und die auch bei den zahlreichen Terminen unterstützen konnte, die jetzt für das Kind anstanden.

Als Professor Florian Heinen mich ansprach, ob ich mitmachen wollte, eine Klinik-Nachsorge - einen Buntten Kreis - aus der Taufe zu heben, war ich sofort dabei! Ich war sehr glücklich, meinen kleinen Patienten und deren Familien sozialmedizinische Nachsorge anbieten zu können.

Seither werden viele Kinder nach einem oft strapaziösen Krankenhausaufenthalt im Herzzentrum, der ja immer auch mit vielen Ängsten um das Leben der kleinen „Herzchen“ einhergeht, durch die guten Seelen des Buntten Kreises behutsam in eine Normalität nach dem Krankenhausaufenthalt begleitet. Es sind ja nicht nur um Termine beim Kinderarzt und die Kontrollen im Herzzentrum. Oft müssen Impftermine, Vorsorgeuntersuchungen

oder die Physiotherapie organisiert werden; von den lästigen Behörden-gängen ganz zu schweigen. Hier springen die Case-Managerinnen aus dem Buntten Kreis ein und helfen, die täglichen Herausforderungen zu meistern.

Für die Familien mit schwer herzkranken Kindern ist der Bunte Kreis ein Segen und aus der Betreuung dieser Kinder hier in Duisburg nicht mehr wegzudenken. Auch wenn ich jetzt nur noch aus der Ferne - ich bin seit eineinhalb Jahren im Ruhestand - die Arbeit des Buntten Kreises beobachte, halte ich dem Verein die Treue und hoffe, dass er weiterhin so erfolgreich arbeiten kann - mit viel Spaß und großer Unterstützung!

Ich danke dem gesamten Team des Buntten Kreises Duisburg, allen Unterstützern und besonders Frau Dr. Weber für Ihr jahrelanges beherztes Engagement für diese wichtige Aufgabe!

PD Dr. Otto N. Krogmann

„WENN DU NIRGENDWO SONST HILFE FINDEST, DANN BEKOMMST DU SIE VOM BUNTEN KREIS DUISBURG“

Vor über elf Jahren lernte ich den Buntten Kreis durch meine berufliche Tätigkeit als Kinderphysiotherapeutin kennen und schätzen. Von Beginn an existierte ein großartiger und sehr persönlicher Austausch zwischen uns. Es zeigte sich schnell, dass die Grundlage unserer vertrauensvollen und wertschätzenden Zusammenarbeit die Verfolgung des gleichen Ziels ist, nämlich die optimale Entwicklung unserer Schützlinge zu erreichen. Gemeinsam unterstützen wir betroffene Familien und schenken Kindern neue Lebensqualität. Physio-Zauber sorgt dabei für verlässliche Therapiestunden und leistet damit einen wichtigen Beitrag dazu, verunsicherte Eltern auf einen guten und hoffnungsvollen Weg zu bringen. Die Familien begrüßen es sehr, dass der Bunte Kreis und wir die gleichen Ansätze haben und jede Patientenfamilie ganz individuell betreut und versorgt wird.

Wir gratulieren dem Buntten Kreis zum 20jährigen Jubiläum und freuen uns schon auf viele weitere Jahre bester Zusammenarbeit.

Melanie Reinert

von Physio-Zauber
die Kinderpraxis



Lieber Bunter Kreis,

angefangen hat alles mit ersten Telefonaten zur Übergabe der kleinen Patienten vom Krankenhaus nach Hause. Meine Neugierde als Elternberaterin beim Entlassungsmanagement der Kinderintensivstation am Evangelischen Krankenhaus in Oberhausen (EKO) war geweckt. Was steckt hinter dieser Organisation „Bunter Kreis“?

Nachdem ich im Buntten Kreis Essen und Duisburg hospitieren durfte, war mir klar, dass dieses Konzept auch für das EKO wichtig und fruchtbar sein würde. Wir schlossen einen Kooperationsvertrag und unsere Zusammenarbeit wuchs zu einer Gemeinschaft, in der wir voneinander lernen, Informationen über Patienten, aber auch auf Organisationsebene austauschen. Pünktlich donnerstags um 8.00 Uhr geht das Telefon. Die pflegerische Leitung des Buntten Kreises und ich bringen uns gegenseitig auf den neusten Stand unserer Schützlinge. Die Überleitung und Begleitung unserer Familien nach Hause in den Alltag ist ein fester Bestandteil unseres Entlassungsmanagements geworden. Die vielen tollen Rückmeldungen aus der Frühgeborenen-Eltern-Gruppe bestärken unser gutes Gefühl.

Insgesamt kann ich sagen, dass sich die vertrauensvolle Zusammenarbeit mit dem Buntten Kreis für mich immer ein bisschen wie Familie anfühlt!

Herzlichst

Susanne Pecl

Fachkinderkrankenschwester

ALLER ANFANG IST SCHWER

Als Jugendpsychiater war ich damals zufällig mit „frühen Hilfen“ in Berührung gekommen, als ich vorübergehend kinderärztliche Aufgaben versah. Aus meiner jugendpsychiatrischen Praxis wusste ich aber um den Einfluss traumatischer Erfahrungen auf die weitere Entwicklung und die Bedeutung mehr oder weniger gut entwickelter Kompetenzen zur Bewältigung der anstehenden Lebensaufgaben. Beeindruckend war für mich damals aber auch das kollegiale Miteinander der einzelnen Mitglieder im Arbeitskreis Frühförderung, das weit über die Vertretung der jeweiligen Institution hinausreichte und sich sehr konkret den Interessen der Kinder widmete. Eine Verbesserung der nachstationären Versorgung Frühgeborener schien dabei das Gebot der Stunde. Für weitere Maßnahmen im Rahmen der bestehenden Strukturen bestand allerdings nur ein geringer Spielraum. Immerhin konnten wir seitens des Instituts für Jugendhilfe der Stadt Duisburg auf Wunsch der Kinderkliniken entwicklungsbezogene Sprechstunden dort anbieten. Schließlich entdeckten wir, dass unsere Ideen in Form des „Buntten Kreises“ bereits in mehreren Städten umgesetzt wurden, und versuchten nun dies auch in Duisburg umzusetzen. Dabei erfuhren wir auch von wissenschaftlichen Studien, die den Gewinn eines solchen Modells auch aus volkswirtschaftlicher Sicht nachwiesen. Leider war es ein frustrierendes Missverständnis anzunehmen, dass diese

Erkenntnis die öffentlichen Träger automatisch zur Kostenübernahme bewegen würde.

Erst als uns größere Spenden in Aussicht gestellt wurden, konnten wir den Schritt zur Vereinsgründung wagen und blieben noch Jahre danach in Abwesenheit einer Kostenerstattung durch die Krankenkassen auf ein Potpourri unterschiedlichster Drittmittel angewiesen. Inzwischen konnten wir allerdings auf die Unterstützung der nunmehr für den Buntten Kreis Duisburg tätigen Mitarbeiterinnen zählen, die nicht nur in der Betreuung der Familien, sondern auch bei der Sicherstellung der finanziellen Grundlagen Außergewöhnliches leisteten.

Diese ersten Jahre habe ich wegen der Diskrepanz zwischen dem nun auch für uns in der Praxis fühlbaren Wert für die Familien und dem enormen Engagement der Mitarbeiterinnen einerseits und den fortgesetzten Schwierigkeiten diese Leistungen zu finanzieren andererseits als belastend erlebt und stelle mir vor, dass dies auch heute immer noch nicht ganz einfach ist.

Umso mehr gratuliere ich allen Beteiligten für ihr Engagement und Durchhaltevermögen.

Alles Gute für den weiteren Weg!

Thomas Karst

Vorstandsvorsitzender
2002-2007





GEMEINSAM MEHR BEWEGEN

“
20 Jahre Bunter Kreis
Duisburg – was für
ein unglaublicher
Geburtstag. Herzli-
chen Glückwunsch
dazu aus Augsburg!

Für alle Leser*innen, die es nicht wissen: In Augsburg sitzt der Bundesverband Bunter Kreis e.V., eine Gemeinschaft, in der alle Bunter Kreise deutschlandweit organisiert sind. Genau 2002 wurde auch der „Qualitätsverbund Bunter Kreis“ gegründet, der Vorläufer des Bundesverbandes. Uns verbinden also 20 Jahre Zusammenarbeit. 16 Bunte Kreise unterstützten damals in Deutschland schwerstkranke Kinder und ihre Familien – heute sind es 96. Duisburg gehört somit zu den Pionieren der Nachsorge und uns eint eine lange und sehr wertvolle Geschichte.

In der Region Duisburg herrschte damals ein großer Bedarf an Nachsorge. Deshalb hat uns der Aufbau des Bunten Kreises nicht nur sehr gefreut, sondern wir waren auch hochmotiviert, von Anfang an mitzuhelfen: mit Informationen, Beratung, Erfahrung, Fortbildung und Vernetzung.

Heute versorgen die Mitglieder des Bundesverbandes zusammen fast 10.000 Patienten in über 70 Prozent der Fläche Deutschlands. Uns alle zeichnet ein sehr großes Engagement für die Patienten und ihre Familien aus. Oft geht der Einsatz über die Sozialmedizinische Nachsorge hinaus, die von den Krankenkassen noch immer nicht kostendeckend finanziert wird. Doch gemeinsam werden wir stärker. Wir haben in den letzten Jahren kontinuierlich ökonomische Verbesserungen erzielt und die Versorgung ist umfassender geworden.

Die hohe Qualität in der Versorgung, das große Engagement der Mitarbeitenden und die Weitsicht in der Leitung und Führung haben den Bunter Kreis Duisburg zu einem wertvollen Mitglied der Gemeinschaft werden lassen.

Wir wünschen uns ein „Weiter so!“: im Sinne von Engagement, Entwicklung und vielen großen und kleinen Erfolgen, die Sie tagtäglich Ihren Familien ermöglichen.

Wir freuen uns auf weitere inspirierende Begegnungen für weiterhin viel Erfolg auf unserem gemeinsamen Weg.

**Herzlichst,
Ihr Andreas Podeswik**
1. Vorstand Bundesverband
Bunter Kreis e.V.



Lorik kam neun Wochen zu früh auf die Welt und hatte in seinen ersten Lebensmonaten mit ersthaften Atemproblemen zu kämpfen. Seine beiden Schwestern verstanden nicht, dass sich die Eltern auf einmal hauptsächlich um den kleinen Bruder kümmern. „Ich war enorm erleichtert, dass ich mich mit meinen vielen Fragen und Unsicherheiten an eine erfahrene Mitarbeiterin des Bunten Kreises wenden konnte und dort immer auf offene Ohren und herzliche Unterstützung für uns alle fünf traf.“

Auf einer Lions-Club Veranstaltung vor ungefähr zehn Jahren lernten meine Frau und ich den Bunter Kreis kennen und wir waren sofort begeistert. In unserem Freundeskreis hatten wir hautnah mitbekommen, wie schnell eine feste Familienstruktur zu bröckeln beginnt,

Alltag auch nach der Entlassung aus dem Krankenhaus wieder gelingt. Ihre Begleitung ist Gold wert. Wir zollen allen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern für diese Arbeit unseren großen Respekt, gratulieren dem Bunter Kreis zum 20jährigen Bestehen sehr herzlich und wünschen für die nächsten 20 Jahre viele neue Spenderinnen und

„FÜR VIELE MENSCHEN SO WICHTIG WIE DAS TÄGLICHE BROT.“

wenn ein Unglück zugeschlagen hat. Die damals betroffenen Kinder waren in der Klinik schnell ärztlich versorgt, aber die zu Hause zurückgebliebenen Familienmitglieder waren, wie man so schön sagt, „durch den Wind“. In solchen Fällen stehen die erfahrenen Helferinnen und Helfer vom Bunter Kreis für die ganze Familie parat und sorgen dafür, dass der

Spender, denn auch eine hohe Motivation begleitet keine Rechnung.

Gisela und Michael Euteneuer
Duisburg
Botschafter des Bunten Kreises

Familie Euteneuer engagiert sich schon lange für den Bunter Kreis.



Als Ben überraschend vierzehn Wochen zu früh mit 900 Gramm geboren wurde, war das für uns alle erst einmal eine schreckliche Schocksituation. Bevor wir nach neun Wochen Krankenhausaufenthalt endlich nach Hause durften, musste Ben die Operation von zwei Leistenbrüchen, eine Lungenentzündung und eine Blutvergiftung durchmachen.



“

Ich hatte es ziemlich eilig auf die Welt zu kommen und habe mich siebzehn Wochen zu früh auf den Weg gemacht. Da wog ich erst 540 Gramm und musste deshalb noch ziemlich lang im Krankenhaus bleiben.

Nele wurde mit Magensonde, Sauerstoffversorgung und einen Überwachungsmonitor entlassen. Eine Mitarbeiterin des Bunten Kreises zeigte den ängstlichen Eltern, wie sie mit ihrer frühgeborenen Tochter und ihrem „Maschinenpark“ umgehen mussten, bis sie ruhiger und sicherer wurden.

JUNA LEICHTESTES FRÜHCHEN IN 20 JAHREN

Vor bald acht Jahren kam Juna als in 20 Jahren leichtestes Frühchen des Bunten Kreises mit knapp 400 Gramm auf die Welt. Ihre Mama litt am HELLP-Syndrom, einer sehr schweren Form der Schwangerschaftsvergiftung. Um beider Leben zu retten, wurde Juna deshalb schon nach 22 Wochen und drei Tagen – ein wenig mehr als der Hälfte der Zeit, in der Babys normalerweise warm und geborgen im Bauch ihrer Mama wachsen dürfen – auf die Welt geholt. Die kleine Maus schrie und zappelte und zeigte allen, dass sie von Anfang an einen starken und unbeugsamen Lebenswillen in sich trug. Viele Komplikationen, wie beispielsweise Hirnblutungen und eine Herz-Operation im Inkubator verlangten Junas Eltern so einiges an Kraft und Nerven ab. „Es waren unglaublich anstrengende Monate voller Höhen und Tiefen, Belastungen und Ungewissheiten. Niemand konnte und wollte uns Hoffnung machen“, erinnert sich Junas Mama. Auch für die beiden großen Schwestern Liv und Malin war es eine belastende Zeit. Plötzlich mussten sie viele Stunden auf ihre Eltern verzichten,

die sorgenvoll im Krankenhaus bei Juna wachten. „Nicht nur Juna hat gekämpft, wir als Familie haben alle gekämpft. Es dauerte viereinhalb Monate bis Juna endlich nach Hause durfte. Doch die Versorgung eines so kleinen Frühchens stellte uns daheim vor erneute, große Herausforderungen. Deshalb war es ein sehr beruhigendes Gefühl, die Case Managerin des Bunten Kreises an unserer Seite zu wissen. Arztbesuche, Medikamentenversorgung, Monitoring, Sauerstoffgabe, Probleme bei der Nahrungsaufnahme – alle Anfangsschwierigkeiten haben wir zusammen überwunden. Frau S. hat uns sehr geholfen, als Familie wieder Stück für Stück in einen gemeinsamen Alltag zurückzufinden. Obwohl Juna klein und zart aussieht, hat sie sich gut entwickelt. Pfiffig und aufgeweckt behauptet sie sich frech gegen ihre beiden großen Schwestern. Als absoluter Wirbelwind kann sie unglaublich gut turnen und klettern. Am liebsten hat sie Räder unter sich und düst mit Kettcar, Fahrrad, Rollschuhen oder Skateboard durch die Gegend.

Seit vergangenem Jahr ist Juna stolzes Schulkind. Obwohl sie gerne zur Schule geht, fiel ihr der neue Lebensabschnitt



Juna wog bei ihrer Geburt nur knapp 400 Gramm



Zum Glück entwickelte sie sich sehr gut



In der Familie behauptet sie sich pfiffig und aufgeweckt gegen ihre beiden großen Schwestern

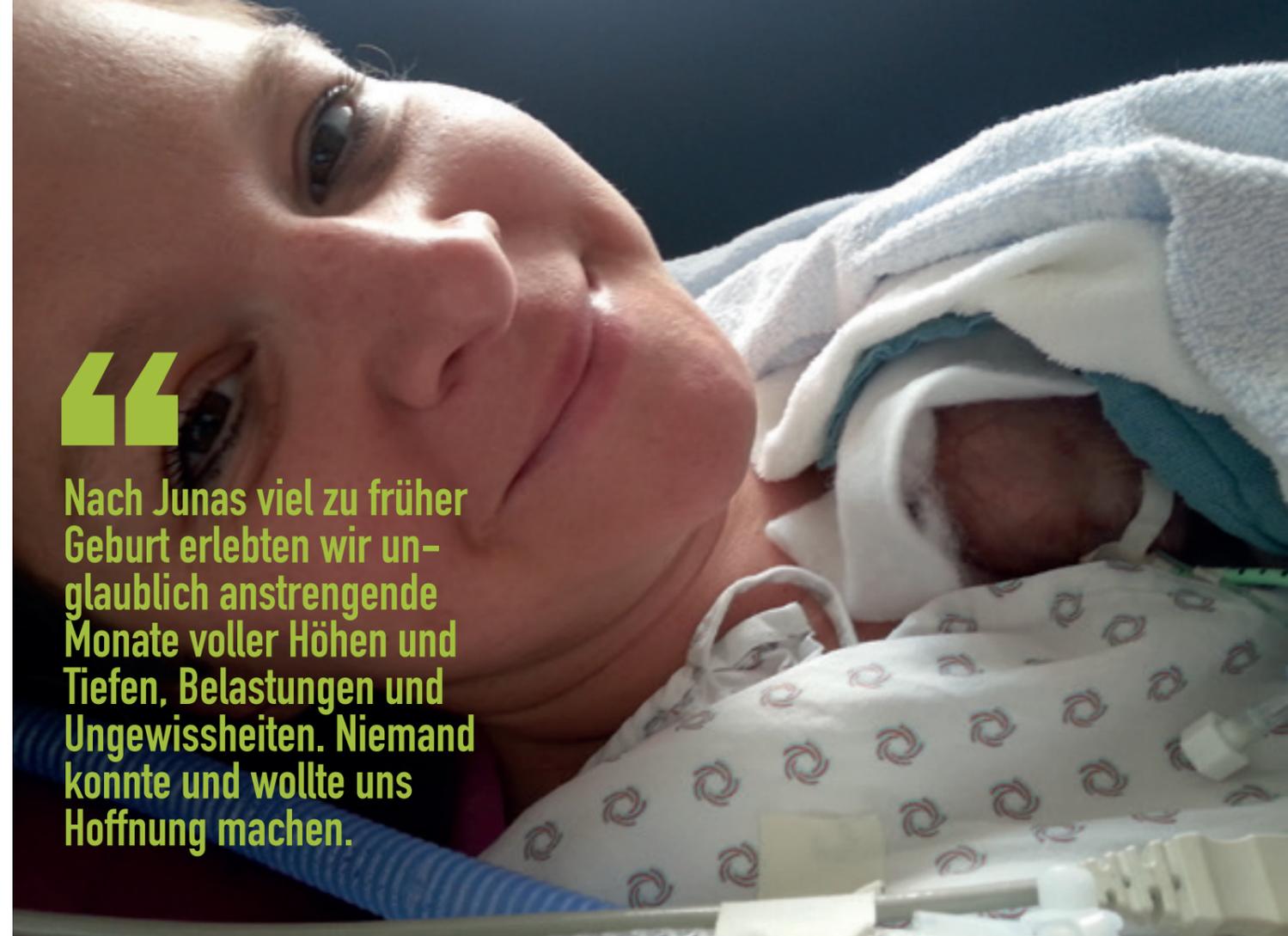


Heute ist Juna ein stolzes Schulkind

nicht leicht. An den allmorgendlichen Abschied auf dem Schulhof und die vielen Kinder um sich herum musste sie sich erst gewöhnen, doch kognitiv erfüllt sie alle Anforderungen ohne Probleme. Auch wenn sie zierlich ist, bewältigt sie ihr Leben auf bewundernswerte Weise.

Ihre beiden Schwestern und natürlich wir Eltern unterstützen sie natürlich nach Kräften mit viel Liebe dabei. Zum Bunten Kreis haben wir bis heute sehr guten Kontakt. Es gibt immer noch Sicherheit zu wissen, dass dort altbekannte Profis sitzen, die unsere Familie kennen und bei Fragen kompetenten

Rat geben. Durch damals stattfindende Frühchen-Elternabende sind wir mit drei Familien eng befreundet, die Ähnliches durchgemacht haben wie wir und mit denen wir uns regelmäßig austauschen. Das hilft Vieles zu relativieren und sich nicht so schnell Sorgen zu machen.“



“
Nach Junas viel zu früher Geburt erlebten wir unglaublich anstrengende Monate voller Höhen und Tiefen, Belastungen und Ungewissheiten. Niemand konnte und wollte uns Hoffnung machen.



“
 DER BUNTE KREIS
 WAR FÜR UNS EIN
 LOTSENBOOT BEI
 DER FAHRT DURCH
 DIE STÜRMISCHE
 ZEIT NACH DER
 GEBURT UNSERER
 ZWILLINGE.



UNSERE FLINKEN NADELN

Nicht vergessen möchten wir in unserem Jubiläums-Newsletter unsere „Flinken Nadeln“, die uns seit 2006 begleiten. Seit sechzehn Jahren stricken, häkeln und nähen rund zwanzig fleißige Damen für den Bunten Kreis. Sie bieten ihre hübschen, nützlichen, hochwertigen und immer selbstgemachten Einzelstücke auf Märkten, in Geschäften und Praxen, bei Festen und allerlei Veranstaltungen an. Das berühmte, unverwechselbare

Lama fand schon über 2000 Mal begeisterte Abnehmer! Durch ihre umtriebige Arbeit wurden die Flinken Nadeln zu außerordentlich wirksamen und nicht mehr wegzudenkenden Botschaftern für den Bunten Kreis.

Wir danken Euch sehr für Euren unermüdlichen Einsatz!

**Vorstand und Team
 des Bunten Kreises**



PAPA LIEBT PIA

Liebe Pia Marie,
zum 20-jährigem Jubiläum vom Bunten Kreis darf ich wieder einmal ein paar Worte und Zeilen an Dich richten. Wieder habe ich die Chance zu beschreiben, was für ein tolles Mädchen aus Dir geworden ist. Und dafür wird es Zeit, dass wir beide ein kleines Geheimnis lüften. Wenn Du und ich alleine sind, dann lasse ich manchmal ein paar Akkorde und Beats über das Handy laufen und singe Dir etwas selbst Ausgedachtes vor. Also soll dieser Text auch wieder etwas Besonderes sein. So besonders wie Du es bist, meine Prinzessin.



Liebe Pia, Du hast eine unfassbar starke Mama an Deiner Seite. Sie ist nicht nur ein Fels in der Brandung und eine Löwenmama, sondern ein unglaublich besonderer Mensch, so wie Du!



Also ... Welt aus ... Musik an ...

Nun habe ich dieses Bild von Dir vor Augen und kann es immer noch nicht richtig glauben.

Ich bin Dein Papa und dies ist mir eine Ehre, niemals die Frage gestellt, wie es ohne Dich wäre.

Jeden Tag aufs Neue liebe ich Dich mehr und mehr, das fällt mir bei Dir überhaupt nicht schwer.

Doch mit der Schwärmerei, ist es nun vorbei.

Ich beschreibe das Leben mit Dir, wie alt Du bist? Vier!

Morgens kommst Du ganz alleine aus Deinem Gitterbett, kommst ins Schlafzimmer ... „Hi“ klingt es dann von Dir laut und nett.

Dann wird eine Person gesucht ... Wer? Leon, Dein großer Bruder!

Schnell geht es zum Spielen in den nächsten Raum, Dir dabei zuzusehen ist ein Traum.

Es folgt der kleine Appetit, zum Frühstück kommst Du sofort mit.

Schon wird es auch Zeit, Mama ist dann soweit.



Pias Held ist ihr Bruder Leon.



Wir sind froh und dankbar für alles, was wir mit Dir schon erleben durften. Und natürlich auch für das, was wir noch erleben werden. Ein Leben ohne Dich können wir uns nicht mehr vorstellen.

Für die KiTa, eine neue Frisur und auch schicke Anziehsachen, aus dem Badezimmer höre ich Dein süßes Lachen.

Die KiTa Zeit gefällt Dir wirklich gut, am Anfang brauchtest du sehr viel Mut.

Mit Deinem Bruder zu spielen, ist das tollste für Dich, Leon ist Dein Held und egal wofür... Er opfert sich.

Mama geht mit Dir zu jedem Termin und jede Therapie, sie macht es so toll, ich frage mich immer wie?

Carlo, Dein Pferd für die Reittherapie, diesen Termin vergisst Du nie.

Ob Physio, Logo oder auch Ergo, jede Therapie macht Dich meistens froh.

Nicht jeder Satz oder jedes Wort will Dir gelingen, Du musst es aber auch nicht erzwingen. Du schreitest so durch Dein kleines

Leben, wir werden für Dich alles geben.

Du hilfst uns schon super beim Tisch abräumen, kein Besteck und keine Dose würdest Du versäumen.

Mein kleines Mädchen, Du bist famos, ohne Dich wäre in unserer Familie nicht viel los.

Diese Reime und Zeilen sind nun da, in Liebe Dein Papa

Zum Abschluss möchten wir noch allen lieben Menschen vom Bunten Kreis danken, dass es diese tolle Anlaufstelle gibt. Ihr macht einen grandiosen Job und leistet unheimlich wichtige Arbeit. Ohne Euch wäre so mancher Weg noch steiniger gewesen!

Pias Papa Patrick Diedrich



MARKO IST DAS GESICHT DES BUNTEN KREISES

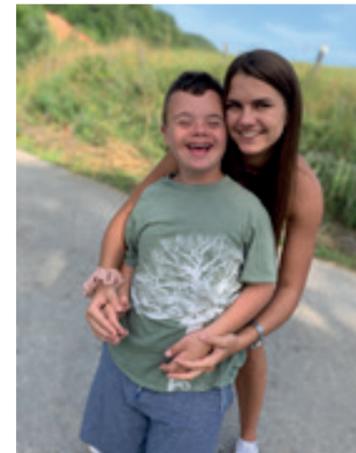
Mit seinem unwiderstehlichen Charme lächelt er jedem Besucher der Webseite entgegen. Nun ist das schöne Foto schon einige Jahre alt und Marko steht mit seinen zwölf Jahren an der Schwelle zum Jugendlichen. Gerade noch möchte er kuscheln, aber in der nächsten Minute hätte er gerne seine Ruhe. Obwohl er mit seinem Bruder Milan normalerweise ein Herz und eine Seele ist, darf der Kleine plötzlich nicht mehr zu ihm ins Bett. Ein ganz normaler Teenager eben, der seine Rolle neu finden muss. Seine besondere Sensibilität offen und freundlich auf Menschen zuzugehen hat Marko zum Glück nicht verloren. In der Coronazeit musste seine Mutter ihn auf die onkologische Station im Krankenhaus mitnehmen, in der sie arbeitet. Er rührte

einige schwerkranke Patienten mit seinen vollkommen unvoreingenommenen Besuchen zu Tränen. Sie fragen immer wieder, wann Marko wiederkommt. „Das Down-Syndrom unseres Sohnes überraschte uns damals vollkommen unvorbereitet,“ erinnert sich Markos Mama. „Die Schwangerschaft war völlig normal verlaufen und plötzlich standen wir mit unserem neugeborenen Kind vor einer ungewissen, sorgenvollen Zukunft. In dieser Zeit tat es unwahrscheinlich gut, den Bunten Kreis an unserer Seite zu wissen. Frau B. hat uns enorm geholfen, unseren von Unsicherheiten und Ängsten beherrschten Alltag wieder in ruhige Bahnen zu lenken. Wir wohnen zufällig in unmittelbarer Nähe zum Büro des gemeinnützigen Vereins und so entwickelte sich eine nahezu familiäre Atmosphäre zwischen uns. Auch heute nach zwölf Jahren habe ich nicht das Gefühl mit Fremden zu sprechen, wenn ich mich mit den immer zugewandten Mitarbeiterinnen des Bunten Kreises unterhalte. Wir sind sehr zufrieden und glücklich mit Markos Entwicklung. Er weiß was



Heute ist Marko schon fast ein junger Mann

Marko liebt seine Cousine Helena – und sie ihn.



Aufgrund einer extrem seltenen Antikörper-Unverträglichkeit der Eltern entwickelte Maya eine Blutgerinnungsstörung und erlitt schon im Mutterleib eine Hirnblutung.



„Zoe wurde mit nur 400 Gramm geboren, aber trotz der unbeschreiblich großen Sorgen, hielt uns ihr spürbar starker Lebenswillen aufrecht.“



er will, kann seine Bedürfnisse gut zeigen, geht gerne in die Schule und hat neben Logopädie, Ergotherapie und Krankengymnastik endlich auch Spaß an sportlichen Betätigungen. Regelmäßiges Schwimmen im Verein, Fußball und gelegentliches Reiten helfen Marko gegen seine angeborene Muskelschwäche. Gerade sind wir dabei, ein passendes Fahrrad für ihn zu suchen. Nach wie vor ist Marko ein echter „Technik-Freak“. Er knackt Passwörter, macht Videos und Fotos, mit Handy, Tablet und Fernbedienungen kann er besser umgehen als ich. Auch wenn er sich nicht immer die Mühe macht deutlich zu sprechen, seinen „Talker“ bedient er astrein.“





JONAS, MAX UND FELIX



Nein Jahre ist es nun her, doch dieser eine Satz bei der Untersuchung bei meinem Gynäkologen ist mir immer noch im Ohr, als wäre es erst gestern gewesen: „Oh, da hat mir gerade jemand Hallo mit seinem Füßchen gesagt. Jetzt ist es wohl so weit, sie werden Mutter.“ Kaum hatte ich Zeit, mich auf meine neue Rolle vorzubereiten, waren unsere drei kleinen Wunder auch schon viel zu früh auf der Welt. Gerade mal 810g, 1075g und 1210g. Zum Glück verlief alles glatt, und nach sieben Wochen durften wir nach Hause. Schon im Krankenhaus hatten wir den Bunten Kreis kennengelernt. Nun recherchierten die lieben und mitfühlenden Mitarbeiterinnen, wo wir Hilfen in unserer Nähe bekommen konnten, gaben uns Adressen von Ärzten und Therapeuten. Sie begleiteten uns auch zu Arztterminen,

was uns sehr half: zwei Hände - drei Kinder ist nicht so einfach! Auch mal ein Fläschchen mitfüttern, wenn wieder mal eine Hand fehlte, alles machten sie möglich. Es war eine Erleichterung zu wissen, dass wir bei Problemen jederzeit Hilfe bekommen konnten und immer offene Ohren für Ängste und Sorgen zur Verfügung standen. Auch nach neun Jahren sind wir mit unserer Geschichte beim Bunten Kreis präsent und werden nach unserem Wohlbefinden gefragt. Danke!

Wow! 20 Jahre Bunter Kreis... Wieviel habt Ihr schon erlebt? Wie viele Lebensgeschichten mitgestaltet und begleitet? Soviel Herzblut steckt in jeder Aktion, die Ihr zu Gunsten der Kleinsten und Hilfsbedürftigsten immer wieder aufs Neue plant. Danke, dass wir ein Teil dessen sein dürfen. Wir hoffen, Ihr könnt noch lange Zeit weiter vielen Familien so helfen wie uns!

Familie Jaspers

Jule ist heute eine hübsche, junge Dame, die genau weiß, was sie will.



Jule ist heute eine hübsche und selbstbewusste junge Dame von achtzehn Jahren, die gerade ihren Führerschein macht und im Berufskolleg an ihrem Fach-Abitur arbeitet. Im Gegensatz zu vielen ihrer Altersgenoss*innen weiß sie genau, welchen Weg sie in Zukunft einschlagen möchte: nämlich soziale Arbeit und Kindheitspädagogik studieren - und das in London, Den Haag oder Kalifornien, auf jeden Fall nicht in der Nähe von zuhause! „Und wie wir sie kennen, wird sie ihre Ziele auch umsetzen. Denn seit ihrem viel zu frühen Start ins Leben zeichnet sie sich durch starke Willenskraft und noch größeren Kampfgeist aus. Sie und ihr Zwillingenbruder kamen in der 24. Schwangerschaftswoche auf die Welt. Beide sahen aus, wie kleine Vögelchen, die aus dem Nest gefallen sind,“ erinnert sich Jules Mama. „Während wir unseren Sohn nach zwei Tagen gehen lassen mussten, kämpfte sich Jule ohne ernsthafte Komplikationen ins Leben, obwohl sie mit 600 Gramm die Leichtere war. Schon in der Klinik bekam ich Kontakt zum Bunten Kreis. Es tat gut, mit meiner Trauer nicht allein zu sein

und meine Zukunftsängste mit jemanden zu besprechen. Auch der regelmäßige Austausch später zuhause beruhigte und stärkte mich. Das positive Feedback durch eine erfahrene und empathische Kinderkrankenschwester gab mir Sicherheit. Schnell fühlten sich die Besuche von Frau B. familiär und vertraut an. Unsere gute Verbindung zum Bunten Kreis besteht bis heute. Häufig bekamen wir von Ärzten zu hören, dass Jule körperlich nicht ihrer Altersklasse entsprach. Immer war sie zu klein und zu leicht, konnte sich noch nicht drehen oder die Bauklötze noch nicht aufeinanderstapeln. Wir wären durch jeden TÜV durchgefallen! Später im Kindergarten und in der Schule wurde ihr ihre Zurückhaltung angekreidet. Bis wir einen Kinderarzt fanden, der uns darin bestärkte, dass Jule genau so richtig ist, wie sie ist. Jeder hat seinen eigenen Weg! Seitdem wir das erkannt und losgelassen haben, geht es uns allen besser. Wir sind sehr stolz auf unsere Tochter und ihren Mut, ihr Leben selbst in die Hand zu nehmen!“

JULE WAR NIE EIN STANDARDKIND



Jule kam mit 600 Gramm auf die Welt. Ihr Zwillingenbruder überlebte die frühe Geburt nicht.



EIN NETZWERK MIT GANZ VIEL HERZBLUT

Ich freue mich darüber, dass ich die Geschichte des Bunten Kreises Duisburg seit seiner Gründung im Jahr 2002 begleiten und mitgestalten durfte. Als Case Managerin in der Nachsorge erlebte ich Tiefpunkte, aber auch viele Höhen in der Entwicklung des gemeinnützigen Vereins. Seit 2011 ging es allerdings stetig bergauf. Wir konnten unseren Bekanntheitsgrad steigern und die Anzahl der begleiteten Familien stieg kontinuierlich an. Das ist sicherlich nicht zuletzt auf eine wichtige Grundlage zurückzuführen, auf die wir über die gesamten zwanzig Jahre zuverlässig bauen konnten - nämlich auf den Zusammenhalt unseres wunderbaren Teams. Dafür bin ich zutiefst dankbar.



Alle Mitarbeiterinnen, ob in der Nachsorge oder in der Verwaltung waren und sind mit großer professioneller Kompetenz und mit unermüdlichem Einsatz weit über das „Normale“ hinaus dabei. Das Team erfüllt seine Aufgaben mit viel Herzblut und großem Verantwortungsbewusstsein. Man spürt täglich, dass sich jede Einzelne der weitreichenden Relevanz ihres Tuns bewusst ist. Als wichtige und unerschütterliche Konstante stehen die Mitarbeiterinnen den Familien in unsicheren Zeiten bei und bringen Stabilität und Struktur in den aus den Fugen geratenen Alltag. Durch eine viel zu frühe Geburt oder durch den schweren

Start eines kranken Kindes ins Leben befinden sich Familien in einem individuellen Ausnahmezustand. Hinzu kommen in den letzten Jahren die Belastungen und Unsicherheiten durch die Pandemie und nun auch noch durch den Krieg in der Ukraine. Die Bunte Kreis Mitarbeiterinnen helfen dabei, diese Spannungsfelder auszuhalten, zu verarbeiten und wieder positiv in die Zukunft zu blicken. Unterstützt werden wir in unserer Arbeit durch ein tolles Netzwerk, dem ich ebenso herzlich für die Verbundenheit, die Treue und die gute Zusammenarbeit danke. Ich wünsche uns weiterhin Erfolg und viele zufriedene Familien.

Antje Bandemer
Leitung sozialmedizinische Nachsorge



Es ist erstaunlich, den Bunten Kreis Duisburg gibt es nun schon 20 Jahre und seit 14 Jahren bin ich ein Teil davon.



Nach 31 Jahren Klinikarbeit brauchte ich eine neue Herausforderung und habe sie in der Tätigkeit beim Bunten Kreis Duisburg gefunden. Sofort wurde ich im damaligen Team sehr gut aufgenommen. Die Kolleginnen nahmen mich probeweise zu den Familien mit, so dass ich schnell Einblick in die Arbeit bekam. Bis heute habe ich den Schritt nicht bereut, zum Bunter Kreis gewechselt zu sein und freue mich immer noch, mit den Familien zu arbeiten. Die positiven Rückmeldungen aus den Familien machen die Arbeit sehr angenehm. Immer noch gibt es im inzwischen stark gewachsenen Team einen guten Zusammenhalt und der Austausch untereinander ist sehr fruchtbar und wertschätzend. Aus diesem netten Team werde ich als erste Mitarbeiterin im September in den Ruhestand treten und freue mich auf mehr Zeit für Privates. Sicherlich werde ich in Zukunft auch die Arbeit und besonders das allerbeste Team vermissen.

Angelika Schwark

AUF GEHT'S IN DEN RUHESTAND

EINBLICKE

Gefällt Ihnen dieser Newsletter? Haben Sie Fragen, Kritik oder Anregungen? Rufen Sie uns an! Tel. 0203 - 9 85 79 14 9 oder schreiben Sie uns an info@bunter-kreis-duisburg.de

Mehr Informationen zu uns und Spendenmöglichkeit finden Sie unter:

www.bunter-kreis-duisburg.de
Bunter Kreis Duisburg e.V. - Niederrhein und westliches Ruhrgebiet
Schwanenstraße 32 · 47051 Duisburg
Redaktion, Text: Dr. Sassa von Roehl
Layout/Gestaltung: Martin Menkhaus

Sassa von Roehl betreut seit 10 Jahren die Öffentlichkeitsarbeit und das Fundraising. „Ohne die dauerhafte Unterstützung durch Spenderinnen und Spender kann die wertvolle Nachsorgearbeit des Bunten Kreises nicht in gewohnter exzellenter Qualität geleistet werden. Auch ein hoher und guter Bekanntheitsgrad des Bunten Kreises ist enorm wichtig. Ich liebe es, viele verschiedene Menschen, ob Privatpersonen, Unternehmer, Netzwerkpartner, Studierende, Künstler oder Sportler mit dem Bunten Kreis in Kontakt zu bringen. Denn ich bin überzeugt, dass sich aus der Verknüpfung der unterschiedlichsten Interessen mit den Belangen des gemeinnützigen Vereins Vorteile für alle Seiten ergeben. Gleichzeitig wird ein wertvoller

Beitrag für die Zukunft der Kinder unserer Familien geleistet. Dafür setze ich mich mit viel Freude und Energie ein!“

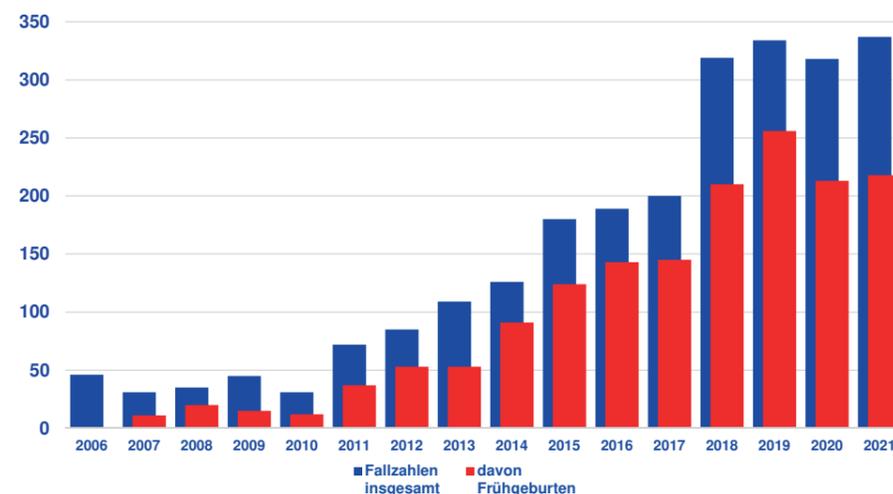


Seit ihrem Studium der Wirtschafts- und Sozialwissenschaften beschäftigt sich Dr. Sassa von Roehl mit Kampagnen, die dem Gemeinwohl dienen und lehrt zum Thema „Social Campaigning“ und „Corporate Social Responsibility“.

DAS WELTBESTE TEAM HAT VIEL ZU TUN



Alle Mitarbeiterinnen verstehen sich als gute Teamworkerinnen. Sie sind offene Persönlichkeiten, tauschen sich regelmäßig aus und unterstützen sich gegenseitig.



ENTWICKLUNG DER FALLZAHLEN



**SO GEHT
FÜRSORGE!**

Du rufst? Wir kommen!

Unser Wir-zu-Dir-Service: www.wirzudir.de

NOVITAS BKK

DEINE KRANKENKASSE