

HAMBURGER WEGWEISER FÜR DEN NORDEN

für Familien mit chronisch kranken oder schwer kranken Kindern



Nicht mehr lange,
dann sind wir auf dem
Weg zu Ihnen!

Mit dem CFS Kids Mobil“ – einem deutschlandweit
bisher einzigartigen Versorgungsangebot für Kinder
und Jugendliche mit ME/CFS und PAIS.



Liebe Leserinnen und Leser,

wenn ein Kind mit einer schweren Erkrankung kämpft, stellt das die gesamte Familie vor außer-gewöhnliche Herausforderungen. In Hamburg setzen wir uns mit ganzer Kraft dafür ein, dass Sie als Familie in dieser besonderen Situation die bestmögliche Unterstützung, Betreuung und Fürsorge erfahren.



Copyright © Senatskanzlei-Daniel Reinhardt

Die Gesundheit und das Wohlergehen der Kinder liegen uns am Herzen, und wir sind froh auf ein umfassendes KinderVersorgungsNetz blicken zu können, das speziell auf die Bedürfnisse schwer erkrankter Kinder und deren Familien zugeschnitten ist. Denn sowohl Ihr erkranktes Kind als auch Ihre gesamte Familie, engste Angehörige oder Bezugspersonen müssen sich mit großen emotionalen und körperlichen Belastungen auseinandersetzen. In dieser schwierigen Zeit möchten wir Ihnen beiseite stehen und mit dieser Broschüre mögliche Hilfsangebote zeigen. Sie finden in Hamburg ein engmaschiges Netzwerk von ambulanten Diensten und Unterstützungsangeboten, welches sicherstellt, dass Sie und Ihre Familie die notwendige Versorgung erhalten. Ich wünsche Ihnen, Ihrer Familie und Ihrem erkrankten Kind auf Ihrem Weg alles Gute und viel Kraft, um diese schwere Situation durchzustehen.

Zusätzlich möchte ich allen haupt- und nebenamtlich Engagierten, die sich in Hamburg für die Betreuung schwer erkrankter Kinder und deren Familien einsetzen, meinen aufrichtigen Dank aussprechen. Ihr Engagement, Ihre Fachkompetenz und Ihre Empathie machen einen unermesslichen Unterschied im Leben dieser Familien aus. Wir sind stolz darauf, eine solch engagierte und einfühlsame Gemeinschaft zu haben, die sich für das Wohl der Kinder einsetzt.

Ihre

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'M. Schlotzhauer'. The signature is fluid and cursive.

Melanie Schlotzhauer

Senatorin für Gesundheit, Soziales und Integration



Liebe Familien,

eine schwere Erkrankung oder Behinderung des eigenen Kindes macht große Sorgen und Ängste, wirft viele Fragen auf und stellt Sie als Familie oder als versorgende Person ständig vor enorme Herausforderungen. Meist ändert sich Ihr Familienleben sehr plötzlich und unerwartet.

Das KinderVersorgungsNetz Hamburg e.V. (KVN) wurde 2016 als Zusammenschluss vielfältigster Institutionen der ambulanten Kinder- und Jugendversorgung gegründet, um rundum schnelle und professionelle Hilfe für betroffene Familien anzubieten. Fachkompetente Vernetzung und auf Ihre Bedürfnisse abgestimmte Unterstützungsangebote – das haben wir uns zur Aufgabe gemacht – für Sie und für Ihr Kind.

Sie suchen Beratung, Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner, oder benötigen konkrete Unterstützung, um mit Ihrem Kind den Familienalltag zu meistern? Die zur Verfügung stehenden Angebote sind oft unbekannt, scheinen unerreichbar oder wenig transparent, während Sie Ihre Aufmerksamkeit Ihrer Situation und der Versorgung Ihres kranken Kindes widmen.

Dieser Hamburger Wegweiser soll Ihnen ein breites und sortiertes Angebot aufzeigen, auf das Sie in Ihrer jetzigen Situation und in unserer Stadt zurückgreifen können. Sie können aus einer Übersicht aus möglichen Hilfen für sich auswählen, welche Unterstützung Sie zukünftig in Anspruch nehmen möchten. Dieser Wegweiser mit dem schlaun und vertrauensvollen Pfiffifuchs zeigt Ihnen und Ihrem Kind vor allem eines – dass Sie nicht alleine sind!

Peer Gent, Kirsten Mainzer, Janine Ratai,
Petra Göbler, Katrin Seidel

Vorstand KinderVersorgungsNetz Hamburg e.V. (KVN)

Das KinderVersorgungsNetz Hamburg e.V. – ein starkes Netzwerk für Familien mit chronisch kranken, schwer kranken Kindern und Jugendlichen

Das KinderVersorgungsNetz mit der Koordinierungsstelle in Hamburg und Hamburger Umland

Familien mit chronisch kranken, schwer kranken und/oder palliativ erkrankten jungen Menschen sind in ihrer häuslichen Alltagssituation zunehmend durch Pflegefachkraftmangel, fehlende Versorgungsangebote und wachsende, finanzielle Belastung allein gelassen. Zudem gibt es in Politik und Öffentlichkeit kaum eine Wahrnehmung für ihre belastende Situation.

Als starkes, immer größer werdendes Netzwerk aller pädiatrischen außer-klinischen Versorger für Hamburg und Hamburgs Umgebung, dessen Stellenwert in der Gesellschaft wahrgenommen wird, schaffen wir durch kontinuierliche Öffentlichkeitsarbeit mehr Sichtbarkeit für die Situation der Familien.

Gemeinsam setzen wir uns dafür ein, dass jeder erkrankte junge Mensch zu Hause im Umfeld seiner Familie bestmöglich betreut, beraten und begleitet ist.

Beratungsstelle für Familien mit chronisch kranken und schwer kranken Kindern

Die Diagnose einer chronischen oder schweren Erkrankung Ihres Kindes stellt die gesamte Familie von einem Moment auf den anderen vor immense Herausforderungen. In der Beratungsstelle des KinderVersorgungsNetzes

Hamburg e.V. begleiten und beraten wir Sie als Familie – das erkrankte Kind, die Geschwisterkinder und die Eltern. Wir beraten mit einem klaren, empathischen Blick auf alle Facetten, die auf das gesamte Familiensystem möglicherweise Druck ausüben. Wir stehen mit Rat in sozialrechtlichen, medizinisch-pflegerischen oder psychosozialen Fragen an Ihrer Seite und versuchen Sie darüber hinaus zu entlasten.



„Das KVN ist Ihr
erster Ansprechpartner,
wenn es um die
Versorgung Ihres
betroffenen Kindes geht.
Wir helfen bei allen
Fragen, die Sie haben.“

- **Wir sind Ansprechpartner für betroffene Familien mit all ihren Fragen zu medizinischen und pflegerischen Herausforderungen**
- **Wir beraten konkret zu sozialrechtlichen Fragen und sinnvollen außerklinischen Unterstützungsangeboten**
- **Wir geben Pflege- und Selbsthilfekurse für betroffene junge Menschen und ihre Familien zur Sicherung ihres Lebensalltags**
- **Wir fördern die Resilienz der Familien durch psychosoziale Begleitung**

KinderVersorgungsNetz Hamburg

Curschmannstraße 22

20251 Hamburg

Tel.: 040 / 22 63 63 50

E-Mail: post@kinderversorgungsnetz.hamburg

www.kinderversorgungsnetz.hamburg

Coming soon - das CFS Kids Mobil:

In Hamburg entsteht das „CFS Kids Mobil“ – ein deutschlandweit bisher einzigartiges Versorgungsangebot für Kinder und Jugendliche mit ME/CFS und PAIS: Ein spezialisiertes, mobiles Team soll künftig junge Betroffene in ihrem Zuhause aufsuchen und ganzheitlich versorgen.

Viele der betroffenen Kinder sind zu krank, um eine Praxis aufzusuchen. Sie sind körperlich erschöpft, oft bettlägerig und überempfindlich gegenüber Reizen.

Für genaue Informationen melden Sie sich gerne im KinderVersorgungsNetz.



Kooperierende Netzwerke in Norddeutschland

Niedersachsen:

Netzwerk für die Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher

Fuhrberger Straße 4, 30625 Hannover

Tel.: 0511 / 380 77 000

info@betreuungsnetz.org

www.betreuungsnetz.org

Bremen:

KinderVersorgungsNetz Bremen

Knochenhauerstr. 15, 28195 Bremen

E-Mail: info@kvn-bremen.de

www.kvn-bremen.de

Schleswig-Holstein:

Küstenkindertisch Schleswig-Holstein

in Entwicklung

Medizinisch-pflegerische Versorgungsstruktur

Kinderkliniken – Medizinische Hilfe & Diagnostik

Hamburger Kinderkliniken sind während und nach der Geburt Ihres Kindes für eine umfangreiche, interdisziplinäre (intensiv-)medizinische Hilfe und Diagnostik sowie für eine fachpflegerische Versorgung Ihres Kindes da.

AKK Altonaer Kinderkrankenhaus

Bleickenallee 38, 22763 Hamburg

Telefon: 040 / 889 08 - 0

E-Mail: info@kinderkrankenhaus.net

www.kinderkrankenhaus.net

AKK Lufthafen – Zentrum für langzeitbeatmete Kinder und Jugendliche im AKK

Bleickenallee 38, 22763 Hamburg

Telefon: 040 / 889 08 - 600

E-Mail: info@kinderkrankenhaus.net

www.kinderkrankenhaus.net

Asklepios Kinderklinik Nord – Heidberg

Tangstedter Landstraße 400, 22417 Hamburg

Telefon: 040 / 181 887 335 1

E-Mail: kinderklinik.nord@asklepios.com

www.asklepios.com/hamburg/nord/heidberg/experten/kinder-und-jugendmedizin/

Helios Mariahilf Klinik Hamburg – Abteilung für Kinder- und Jugendmedizin

Stader Straße 203, 21075 Hamburg

Telefon: 040 / 790 06 - 0

www.helios-gesundheit.de/kliniken/helios-mariahilf-klinik-hamburg



Katholisches Kinderkrankenhaus Wilhelmstift

Liliencronstraße 130, 22149 Hamburg

Telefon: 040 / 673 77 - 0

E-Mail: info@kkh-wilhelmstift.de

www.kkh-wilhelmstift.de

Kinder-UKE

Martinistraße 52, Gebäude 010, 20246 Hamburg

Telefon: 040 / 741 020 400

E-Mail: kinderklinik@uke.de

www.kinder-uke.de

Kinder- und Jugendärztinnen und Kinder- und Jugendärzte

Kinder- und Jugendärztinnen bzw. Kinder- und Jugendärzte in Hamburg werden vertreten vom Bundesverband der Kinder- und Jugendärzt*innen e.V. / Landesverband Hamburg.

Bitte nutzen Sie die nachstehenden Links, um eine wohnortnahe Kinderarztpraxis zu finden, der Sie die medizinische Versorgung Ihres Kindes anvertrauen können.

Sie betreuen Ihr Kind regelmäßig: medizinisch beratend, diagnostisch sowie im Notfall. Bei Bedarf kann Ihr Kind von ihnen auch an Fachärztinnen und Fachärzte anderer Disziplinen oder an Fachkliniken überwiesen werden, oder es können Ihm Medikamente, Therapien sowie Heil- und Hilfsmittel verordnet werden.

Kinderärztinnen und Kinderärzte im Netz

www.kinderaerzte-im-netz.de/aerzte/hamburg

Wohnortnahe Kinderärzt*innen-Suche

https://kinderversorgungsnetz.hamburg/#Adressen_Finder

Sozialmedizinische Nachsorge

Sozialmedizinische Nachsorge kann wegen der Erkrankung Ihres Kindes hilfreich und/oder erforderlich sein, um Ihnen Sicherheit in der Versorgung Ihres Kindes zu Hause zu geben. Dadurch kann der stationäre Aufenthalt häufig verkürzt und die anschließende ambulante Behandlung sichergestellt werden.

Qualifizierte Mitarbeitende (Fachkräfte der Kinderkrankenpflege, Sozialpädagoginnen und Sozialpädagogen u.a.) unterstützen und beraten Ihr Kind und Sie als Familie zu Hause mit einem multiprofessionellen Team, damit Sie nach der stationären Behandlung oder Rehabilitation zu Hause gut zurechtkommen und über Hilfen informiert werden. Die Kosten trägt die Krankenkasse Ihres Kindes.

Die Nestbauer (an der Asklepios Klinik Nord – Heidberg)

Tangstedter Landstraße 400, 22417 Hamburg

Telefon: 040 / 181 887 921 1

E-Mail: nestbauer@asklepios.com

www.asklepios.com/hamburg/nord/heidberg/experten/kinder-und-jugendmedizin/

Kinderlotse Hamburg (am Kinder-UKE)

Osterfeldstraße 12-14, 22529 Hamburg

Telefon: 040 / 254 951 06

E-Mail: info@kinderlotse.org

www.kinderlotse.org

Leuchtturm Hamburg e.V. (am AKK)

Bleickenallee 38, 22763 Hamburg

Telefon: 040 / 1818 8141 40

E-Mail: info@leuchtturm-hamburg.net

www.leuchtturm-hamburg.net

**SeeYou Familienorientierte Nachsorge Hamburg
(am Kinderkrankenhaus Wilhelmstift)**

Liliencronstraße 130, 22149 Hamburg

Telefon: 040 / 679 777 30

E-Mail: info@seeyou-hamburg.de

www.seeyou-hamburg.de

Kinderlotse Lüneburg (am Klinikum Lüneburg)

Osterfeldstraße 12-14, 22529 Hamburg

Telefon: 0162 / 932 69 91

E-Mail: lueneburg@kinderlotse.org

www.kinderlotse.org

**Überleitung vom Krankenhaus nach Hause / Krisen-
intervention / spezielle individuelle Pflegeschulung**

Familien mit schwer erkrankten Kindern stehen von einem Moment auf den anderen vor scheinbar nicht zu bewältigenden Herausforderungen. Die bisherigen Alltagsstrukturen verschwinden, alles muss auf Ihr schwer erkranktes Kind abgestimmt werden.

Häufig entstehen Hilflosigkeit und Überforderung, verbunden mit Isolation und einer ganzen Reihe von Fragen. Die spezielle individuelle Pflegeschulung gibt Ihnen mit einem starken Netzwerk aus gebündelten Kompetenzen Antworten auf alle Fragen zur pflegerischen Versorgung Ihres Kindes zu Alltagsfragen und zur Stärkung Ihres Familiensystems.

Möglich ist sie als Überleitung vom Krankenhaus nach Hause oder bei auftretenden Krisen. Das bestehende Nachsorgekonzept begleitet Sie auch darüber hinaus in der Häuslichkeit. Die Kosten trägt die Pflegekasse Ihres Kindes.

Ülenkinder gGmbH

Orchideenstieg 12, 22297 Hamburg

Telefon: 040 / 4666 424 05

E-Mail: post@uelenkinder.hamburg

www.uelenkinder.hamburg

Pflegekurse für Angehörige / Anleitung für die Pflege - Versorgung zu Hause

Mit speziellen Pflegekursen erhalten pflegende Angehörige eine individuelle Unterstützung zur Pflege Ihres kranken Kindes in der Häuslichkeit. Durch Beratung und Anleitung erlangen Sie die Sicherheit, die Sie zur Pflege Ihres kranken Kindes benötigen. Krankheitsbezogen werden Sie in Ihrer pflegerischen Selbstkompetenz gestärkt, um ihren Alltag zu stabilisieren.

Vor allem im Übergang aus dem Krankenhaus nach Hause und/oder bei Unsicherheiten und Krisen zu Hause und zu besonderen Pflegetätigkeiten können Sie jederzeit Pflegekurse/Pflegeanleitung in Anspruch nehmen. Bereits während des stationären Aufenthaltes können Pflegekurse angewendet werden. Pflegende Angehörige können so Unsicherheiten überwinden und an Routine und Selbstständigkeit gewinnen. Die speziellen Kurse zur Pflegedurchführung sind eine Leistung nach SGB XI und werden von den Pflegekassen finanziert.

KinderVersorgungsNetz Hamburg

Curschmannstraße 22, 20251 Hamburg

Tel.: 040 / 22 63 63 50

E-Mail: post@kinderversorgungsnetz.hamburg

www.kinderversorgungsnetz.hamburg

Kinderlotse Hamburg (am Kinder-UKE)

Osterfeldstraße 12-14, 22529 Hamburg

Telefon: 040 / 254 951 06

E-Mail: info@kinderlotse.org

www.kinderlotse.org

PNT Kinderpflegedienst

Bei der Lohmühle 7, 23554 Lübeck

Telefon: 0152 / 38859003

E-Mail: kinderpflegeberatung@pnt-pflegedienste.de

www.kinderpflegedienst-luebeck.de

Eine Übersicht über weitere Anbieter finden Sie hier:

Pflegekurse für Angehörige

www.aok.de/pk/pflegeleistungen/pflegekurse-coaching

Kinderkrankenpflege, Kinderintensivpflege, Fachpflegerische Unterstützung

Familien erhalten Beratung und Unterstützung in der Betreuung und pflegerischen Versorgung Ihres erkrankten und pflegebedürftigen, oft auch palliativ erkrankten Kindes durch nachstehend aufgeführte anbietende häuslicher Kinderkrankenpflege. Diese beraten und entlasten Familien, führen ärztlich veranlasste Maßnahmen durch, assistieren bei Untersuchungen und Behandlungen, dokumentieren Patientendaten und unterstützen die Qualitätssicherung.

Darüber hinaus stehen sie im Bedarfsfall auch für die fachpflegerische Begleitung des Kindes in der Kita oder in der Schule zur Verfügung, um Ihrem Kind die Teilhabe daran zu ermöglichen. Die Kosten trägt in der Regel die Krankenkasse Ihres Kindes, manchmal auch die Pflegekasse oder das Jugendamt.

Balu Kinderintensivpflegedienst

Alsterdorfer Straße 509, 22337 Hamburg

Telefon: 040 / 500 163 11

E-Mail: post@balu-kip.de

www.balu-kip.de

Häusliche Kinderkrankenpflege Hamburg

Rellinger Straße 64a, 20257 Hamburg

Telefon: 040 / 853 747 74

E-Mail: mail@kinderkrankenpflege.hamburg

www.kinderkrankenpflege.hamburg

PNT Kinderpflegedienst Lübeck

Ambulante Kinder-Tourenpflege (Raum Lübeck) &
1:1 Intensivpflege Hamburg und Schleswig Holstein

Bei der Lohmühle 7, 23554 Lübeck

Telefon: 0451 / 120 110 70

E-Mail: kinderkrankenpflege@pnt-pflegedienste.de

www.kinderpflegedienst-luebeck.de

Jona Pflegedienst

Glüsinger Str. 42a, 21217 Seevetal

Telefon: 040 / 769999730

E-Mail: info@jona-pflegedienst.de

www.jona-pflegedienst.de

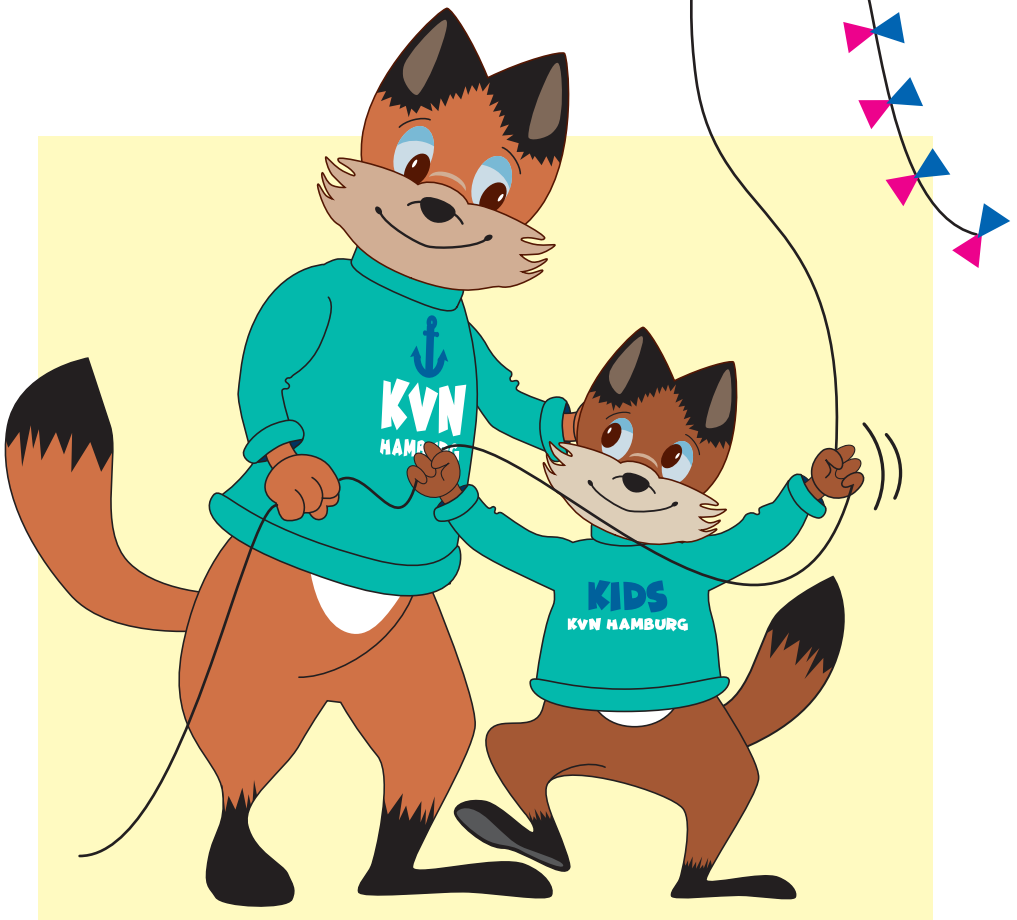
Flügelchen ambulante Kinderkrankenpflege

Milchstraße 57, 21683 Stade

Telefon: 04146 / 928 79 01

E-Mail: kontakt@fluegelchen-stade.de

www.fluegelchen-stade.de



Palliativversorgung und Krisenintervention

Bei der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV) handelt es sich um eine besonders intensive Form der gemeinsamen ärztlichen, pflegerischen und psychosozialen häuslichen Versorgung und Beratung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene im Alter von 0 bis 25 Jahren mit ihren Familien.

Bei palliativen Erkrankungen zur Krisenintervention und bei starker Symptomlast wird die Versorgung zu Hause ermöglicht und sichergestellt. Das Kinderpalliativteam unterstützt und kooperiert mit weiteren Facheinrichtungen, die an der stadtteilbezogenen Versorgung des schwerstkranken Kindes mitwirken. Auch die Unterstützung der gesunden Geschwisterkinder ist ein wichtiger Schwerpunkt.

Die Versorgung kann sowohl zu Hause, als auch in Wohneinrichtungen, wie z.B. Einrichtungen für behinderte Menschen oder Einrichtungen der Kinder- und Jugendhilfe erfolgen. Die individuellen Bedürfnisse und Wünsche Ihres Kindes sowie die Belange vertrauter Personen stehen bei kontinuierlicher, sichergestellter, professioneller, medizinischer und pflegerischer Beratung und Betreuung im Mittelpunkt der Versorgung. Die Kosten trägt die Krankenkasse Ihres Kindes.

KinderPaCT Hamburg

Alsterdorfer Markt 8, 22297 Hamburg

Telefon: 040 / 401 133 233

E-Mail: info@kinderpact-hamburg.de

www.kinderpact-hamburg.de

Betreuungsnetz schwerkranker Kinder und Jugendlicher Niedersachsen

Fuhrberger Str. 4, 30625 Hannover

Tel.: 0511 / 380 77 000

E-Mail: info@betreuungsnetz.org

www.betreuungsnetz.org

KinderPaCT Bremen

Klinikum Bremen-Mitte

Haus 4, Ebene 3

St.-Jürgen-Straße 1, 28177 Bremen

Tel.: 0421 / 497 791 50

E-Mail: info@kinderpact-bremen.de

www.kinderpact-bremen.de

DRK-Heinrich-Schwesternschaft

Brückenteam Schleswig-Holstein

Kronshagener Weg 130c, 24116 Kiel

Tel.: 0431 / 887 23 34

E-Mail: brueckenteam@heinrich-schwestern.de

www.drk-schwesternschaften-kiel.de/sappv

Kinder- und Jugendhospizdienste

Bei der Begleitung lebensverkürzt erkrankter Kinder und Jugendlicher in der Häuslichkeit unterstützen die ambulanten Dienste und schaffen Entlastung im Alltag. Sie bieten Hilfe zur Selbsthilfe, psychosozialen Beistand und praktische Unterstützung in der Häuslichkeit. Hauptamtliche Fachkräfte stehen beratend zur Verfügung und vermitteln geschulte, ehrenamtliche Mitarbeitende.

Diese unterstützen Ihre Familie in der Betreuung des kranken Kindes und kümmern sich ebenfalls um die Geschwister. Sie haben Zeit für Gespräche und schaffen Freiräume, in denen Eltern für sich selbst sorgen oder füreinander da sein können. Die ehrenamtliche Unterstützung der Familien umfasst die Begleitung im Leben, im Sterben und – wenn gewünscht – auch über den Tod des Kindes hinaus. Die Kosten trägt die Krankenkasse Ihres Kindes.

**Familienhafen – Ambulanter Kinderhospizdienst der Ambulanten
Pflege St. Markus in der Martha Stiftung**

Nernstweg 20a, 22765 Hamburg

Telefon: 040 / 796 958 20

E-Mail: post@familienhafen.de

www.familienhafen.de

KidsAnker – Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst der Elbdiakonie

Antonistraße 12, 20359 Hamburg

Telefon: 0160 / 925 099 60

E-Mail: kids.anker@elbdiakonie.de

www.elbdiakonie.de

Zweigstelle: Sandscherbenweg 15, 21629 Neu Wulmstorf

Malteser Hilfsdienst

Hospiz-Zentrum Bruder Gerhard

Halenreihe 5, 22359 Hamburg

Telefon: 040 / 603 30 01

E-Mail: hospiz-zentrum.hamburg@malteser.org

www.malteser-im-norden.de

Ambulanter Hospizdienst Winsen

Borsteler Weg 1a, 21423 Winsen / Luhe

Tel.: 04171 / 6900602

E-Mail: ambulanter-hospizdienst.winsen@evlka.de

www.ambulanter-hospizdienst-winsen.de

Übersicht aller Kinder- und Jugendhospizdienste

www.dkhv.de/service/adressen-suchportal/

Kinderhospize und Kinder-Tageshospiz

Ein Kinderhospiz ist eine Einrichtung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene im Alter von 0 bis 27 Jahren, die aufgrund einer unheilbaren Erkrankung eine verkürzte Lebenserwartung haben. Durch in der Regel mehrere, intermittierende Aufenthalte im Jahr erhalten Familien Entlastung in der Betreuung Ihres erkrankten Kindes. Pflegerische, pädagogische und seelsorgerische Angebote geben eine umfassende Unterstützung. Der Austausch mit anderen betroffenen Familien schafft Verständnis und Geborgenheit.

Die Betreuung der gesunden Geschwisterkinder ist ein wichtiger Schwerpunkt. An- und Zugehörige des erkrankten Kindes können ebenfalls stationär aufgenommen werden. Das entstehende Vertrauensverhältnis bildet

die Grundlage für die Unterstützung im Sterbeprozess, der auf Wunsch ebenfalls im Kinderhospiz begleitet werden kann. Durch die häufig intensive Pflege des kranken Kindes kommt im Alltag oft Wichtiges zu kurz. Hier kann Sie ein Kinderhospiz in vielen Bereichen entlasten, damit sie Ihre Kraft und Energie für die Stärkung und Begleitung Ihrer gesamten Familie einsetzen können. Kinder-Tageshospize sind teilstationäre Einrichtungen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene im Alter von 0 bis 27 Jahren. Die individuelle Betreuung für betroffene Kinder und deren Familien kann an 365 Tagen im Jahr für mehrere Stunden, Tage oder auch Monate regel- und unregelmäßig erfolgen. Die Kosten trägt die Krankenkasse Ihres Kindes.

Kinder- und Jugendhospiz Sternenbrücke

Sandmoorweg 62, 22559 Hamburg

Telefon: 040 / 819 912 70

E-Mail: anmeldung@sternenbruecke.de

www.sternenbruecke.de

Theodorus Kinder-Tageshospiz

Alte Elbgaustraße 14, 22523 Hamburg

Telefon: 040 / 334 284 11

E-Mail: info@theodorus-hamburg.de

www.kindertageshospiz.com

Angelika Reichelt Kinder- und Jugendhospiz Joshuas Engelreich

Kurt-Schumacher-Straße 241, 26389 Wilhelmshaven

Telefon: 04421 / 966 001 0

E-Mail: info.wilhelmshaven@mission-lebenshaus.de

www.kinderhospizwilhelmshaven.de

Kinder- und Jugendhospiz Löwenherz

Siebenhäuser 77, 28857 Syke

Telefon: 04242 / 578 90

E-Mail: info@loewenherz.de

www.kinderhospiz-loewenherz.de

Übersichtskarte aller stationären Kinderhospize:

www.bundesverband-kinderhospiz.de

www.deutscher-kinderhospizverein.de

„Das KinderVersorgungsNetz – der schnellste Weg zur Hilfe.“



Kurzzeitpflege

Es bedarf einer gemeinsamen Auszeit? Ihr pflegebedürftiges Kind kann vorübergehend nicht zu Hause betreut werden? Häufig ist das nach einem Krankenhausaufenthalt der Fall. Oder die häusliche Pflege wird für eine bestimmte Zeit ausgesetzt – etwa, weil die pflegende Person durch Urlaub oder Krankheit verhindert ist, weil zeitweise ungewöhnlich intensive Pflege notwendig ist oder weil die Pflegebedürftigkeit sehr plötzlich eingetreten ist.

Für diesen Fall gibt es stationäre Einrichtungen, die eine Kurzzeitpflege bis zu 28 Tagen pro Jahr als vollstationäre Pflege anbieten. Die Kosten tragen die Krankenkasse, Pflegekasse und Eingliederungshilfe Ihres Kindes.

Hände für Kinder – der Neue Kupferhof

Kupferredder 45, 22397 Hamburg

Telefon: 040 / 645 325 20

E-Mail: info@haendefuerkinder.de

www.haendefuerkinder.de

Kinderheim für Kinder mit komplexen Schwerstmehrfachbehinderungen / Kinderwohngruppen

Kinder und Jugendliche mit schweren Mehrfachbehinderungen im Alter von 0 – 18 Jahren können in Wohngruppen eines spezialisierten Kinderheimes ein familienergänzendes Zuhause finden. Im Austausch mit Eltern und Geschwistern werden individuelle Teilhabepläne entwickelt, die den Kindern für ihre ganz individuelle Lebenssituation einen Alltag in kindgerechter Atmosphäre und mit hoher Lebensqualität ermöglichen.

Pädagogisch, medizinisch und/oder therapeutisch geschulte Fachkräfte bieten den Kindern ein förderliches Alltagsumfeld, die Kinder und Jugendlichen besuchen Förderschulen und werden hierin intensiv durch die MitarbeiterInnen des Kinderheims begleitet und unterstützt.

Erlenbusch Kinderheim – Martha Stiftung

Klosterwisch 8, 22359 Hamburg

Telefon: 040 / 609 19 30

E-Mail: info.erlenbusch@martha-stiftung.de

www.martha-stiftung.de/web/pages/erlenbusch/kinderUndJugendliche.ftl

Ambulante Wohnformen / Eltern-Kinder-Wohngemeinschaften / Intensivpflege WGs

Sollte Ihr Kind schwer erkrankt sein und einen hohen Pflegebedarf haben, sodass es vorübergehend nicht zu Hause versorgt werden kann, dann kann eine vorübergehende Unterbringung in einer dafür speziell ausgestatteten Einrichtung eine gute Lösung sein. Gleiches gilt für eine notwendige kurzfristige Unterbringungsmöglichkeit ihres Kindes. Examiniertes Pflegefachpersonal kümmert sich rund um die Uhr um alle Belange Ihres erkrankten Kindes. Die Kosten tragen die Krankenkasse und die Pflegekasse Ihres Kindes.

PNT Kinderpflegedienst

Wohngemeinschaft Intensivpflege für Kinder und Jugendliche
Fuchsberg 10, 24326 Dörnick
Tel.: 04522 / 80791220
E-Mail: kinderintensivpflegewg@pnt-pflegedienste.de
www.kinderpflegedienst-luebeck.de
www.pnt-pflegedienste.de/intensivpflege-wg

PNT Pflegedienste

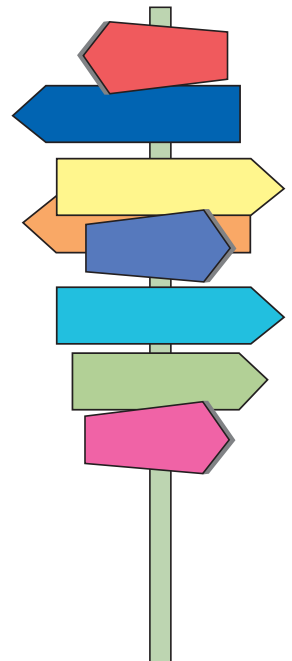
Wohngemeinschaft Intensivpflege für junge Menschen / Erwachsene
Reinfeld und Neumünster
Zentrales CaseManagement
Telefon: 04551 / 8937100 + 0151 / 44041554
Email: casemanagement@pnt-pflegedienste.de
www.pnt-pflegedienste.de/intensivpflege-wg

Balu Kinderintensivpflege

Wohngemeinschaft Neversdorf
Hofkrug 1, 23816 Neversdorf
Tel.: 04552 / 7913131
post@balu-kinderintensivpflege.de

Flügelchen-Nester

Milchstraße 57, 21683 Stade
Telefon: 04146 / 928 79 01
E-Mail: kontakt@fluegelchen-stade.de
www.fluegelchen-stade.de



Entwicklungs- und Unterstützungsangebote

Frühförderung

Die **Frühförderung** umfasst ein ganzes System von pädagogischen und medizinisch-therapeutischen Maßnahmen für Kinder mit Behinderung und Kindern, die von einer Behinderung bedroht sind, sowie für ihre Familien. Sie kann eine drohende Entwicklungsverzögerung vermeiden oder die Folgen einer Behinderung mildern.

Frühförderleistungen können von Geburt an bis zur Einschulung durchgeführt werden. Mit dem Eintritt in eine Kindertagesstätte ab dem 3. Lebensjahr entscheiden die Eltern, ob die Leistung über den Kita-Gutschein erbracht werden soll.

Finanziert wird die Frühförderung im Rahmen der Eingliederungshilfe (Grundsicherungs- oder Jugendamt) und von der gesetzlichen Krankenversicherung, wenn die Kinderärztin bzw. der Kinderarzt Ihres Kindes diese verordnet.

Anträge dazu können beim Fachamt für Eingliederungshilfe des Bezirksamtes Wandsbek gestellt werden, einen separaten Antrag bei der Krankenversicherung bedarf es nicht.

Die **Heilpädagogische Leistung** wird im Rahmen der Eingliederungshilfe bewilligt. Die Antragstellung erfolgt auch hier über das **Fachamt für Eingliederungshilfe** unter folgendem Link:

www.hamburg.de/wandsbek/geschaeftsstelle-antragslotse

Über den nachstehenden Link können Sie das komplette **Angebot an Einrichtungen der Frühförderung** finden:

www.hamburg.de/fruehfoerderung/741974/anbieter-fruehfoerderung

Traumatherapie

Traumatherapie ist ein besonderer therapeutischer Ansatz für Menschen, die extreme seelische Belastungen erlebt haben – zum Beispiel durch Gewalt, Missbrauch, Vernachlässigung, Flucht oder schwere Verluste. Solche Erfahrungen können das innere Gleichgewicht tief erschüttern und das Vertrauen in sich selbst und die Welt erschweren.

In der Traumatherapie geht es darum, Schritt für Schritt Sicherheit, Stabilität und Selbstwirksamkeit zurückzugewinnen. Betroffene – oft Kinder und Jugendliche – erhalten einen geschützten Raum, in dem sie sich mit ihren Erlebnissen auseinandersetzen dürfen, ohne überfordert zu werden.

Zentral sind dabei eine vertrauensvolle Beziehung zur TherapeutIn, ein behutsames Tempo und Methoden, die sowohl mit Worten als auch non-verbal (z.B. über Kunst, Musik oder Körperarbeit) wirken.

Ankerland Trauma-Therapiezentrum

Löwenstr.60, 20251 Hamburg

Telefon: 040 / 4686396-25

E-Mail: ttz@ankerland.de

www.ankerland.de



Schwerpunkt-Ambulanzen, Sozialpädiatrisches Zentrum (SPZ)

Es gibt drei Sozialpädiatrische Zentren (SPZ) in Hamburg, in die Ihr Kind von der Kinderärztin bzw. vom Kinderarzt überwiesen werden kann. Hier wird Ihr Kind je nach Art, Schwere und Dauer der Behinderung oder drohenden Behinderung (fach-)ärztlich sowie medizinisch-therapeutisch diagnostiziert und behandelt.

Ein interdisziplinäres Team aus Ärztinnen und Ärzten verschiedener Fachrichtungen, Psychologinnen und Psychologen, Therapeutinnen und Therapeuten arbeitet dabei eng zusammen. Sie erbringen Leistungen für Kinder mit Entwicklungsstörungen, behinderte und von Behinderung bedrohte Kinder, sowie für ihre Familien.

Das Ziel ist es, diese Kinder und ihre Familien bestmöglich zu unterstützen und auf ihren Weg zu bringen, indem alle Leistungen unter einem Dach angeboten werden – für ein selbstbestimmtes und möglichst selbstständiges Leben.

Institut für Neuro- und Sozialpädiatrie

Legienstraße 8, 22111 Hamburg

Telefon: 040 / 733 200 33

E-Mail: info@institut-sozialpaediatric.de

www.sozialpaediatric-hamburg

Werner-Otto-Institut

Bodelschwinghstraße 23, 22337 Hamburg

Telefon: 040 / 50 77 - 02

E-Mail: spz@werner-otto-institut.de

www.werner-otto-institut.de

Zentrum für Kindesentwicklung

Rümkerstraße 15-17, 22307 Hamburg

Telefon: 040 / 631 52 18

E-Mail: info@spz-hamburg.de

www.kindesentwicklung.com

Kitas und Kindertagespflege

Selbstverständlich darf und kann in Hamburg auch ein schwer krankes, entwicklungsverzögertes oder behindertes Kind in die Krippe und mit drei Jahren in den Kindergarten gehen. Die Hamburger Behörde finanziert alle Betreuungsplätze über das Hamburger Kita-Gutschein-System. Kinder mit diagnostiziertem sonderpädagogischen Förderbedarf haben ab drei Jahren Anspruch auf Förderung während der Kindergartenzeit. Dafür wird bei Ihrem Kind im Rahmen der Beantragung des Kita-Gutscheins der Förderbedarf festgestellt, indem es durch eine Amtsärztin bzw. einen Amtsarzt begutachtet wird.

Viele Kitas in Hamburg bieten im Elementarbereich eine entsprechende Betreuung in speziellen Gruppen an und betreuen Ihr Kind inklusiv. Hier finden Sie eine kleine Auswahl an Kitas, die Integrationsplätze anbieten, das tatsächliche Angebot ist aber deutlich umfangreicher und sehr individuell. Über die nachstehenden Links können Sie eine wohnortnahe Kita finden, die zu Ihrem Kind – und zu Ihnen als Familie passt.

Kita RAPSI

Dimpfelweg 13, 20537 Hamburg
Telefon: 040 / 209 734 36
E-Mail: rapsi@kinderlotse.org
www.kinderlotse.org

Haus Mignon Kindergarten und Krippe

Sternstraße 106, 20357 Hamburg
Telefon: 040 / 822 742 15
E-Mail: info@haus-mignon.de
www.haus-mignon.de

Elbkinder-Vereinigung Hamburger Kitas

Oberstraße 14b, 20144 Hamburg
Telefon: 040 / 421 09 - 0
www.elbkinder-kitas.de

Integrativer Kindergarten Buchenkamp

Betreut auch Hamburger Kinder mit Kita-Gutschein

Bornkampsweg 34, 22926 Ahrensburg

Telefon: 04102 / 821 854

E-Mail: post@kitabuchenkamp.de

www.kitabuchenkamp.de

Kita Sonnengarten

Bornheide 76, 22549 Hamburg

Telefon: 040 / 357 727 70

E-Mail: info@kita-sonnengarten.de

www.kita-sonnengarten.de

Kita-Wegweiser

Über die nachstehenden Links können Sie eine wohnortnahe Kita finden, die möglichst gut zu Ihrem Kind – und natürlich auch zu Ihnen als Familie passt.

Kita-Infosystem der Stadt Hamburg

serviceportal.hamburg.de/HamburgGateway/FVP/FV/BSF/KitaInfo/?sid=95

Kitaverzeichnis Kitanetz.de

www.kitanetz.de/hamburg/hamburg.php

Weitere Angebote für das Familiensystem

Akademie für betroffene Eltern und Angehörige

Hier finden Eltern und Angehörige spezielle Seminarangebote, so kann die Versorgung junger unheilbar erkrankter Menschen durch ihre Familien stetig sicherer werden.

Stiftung Kinder-Hospiz Sternenbrücke

Sandmoorweg 62, 22559 Hamburg

Telefon: 040 - 81 99 12 0

E-Mail: akademie@sternenbruecke.de

www.sternenbruecke.de/de-de/akademie

Beratungsstellen

Pflegestützpunkt der Stadt Hamburg für Kinder und Jugendliche

Eppendorfer Landstraße 59, 20249 Hamburg

Telefon: 040 / 42899 - 1090

E-Mail: Pflegestuuetzpunkt-kinder@hamburg-nord.hamburg.de

www.hamburg.de/behoerdenfinder/info/11270698/

Kompetente Beratung und Unterstützung zu allen Fragen zum Thema Pflege und Pflegeversicherung bei Kindern und Jugendlichen in Hamburg.

FASD Fachzentrum Hamburg e.V.

Rothenbaumchaussee 114, 20149 Hamburg

Telefon: 0176 / 40288828

Email: info@fasd-fachzentrum.hamburg

www.fasd-fachzentrum.hamburg

Mit FASD (englisch: Fetal Alcohol Spectrum Disorder) werden eine Reihe von Schädigungen eines Kindes bezeichnet, die durch Alkoholkonsum während der Schwangerschaft verursacht werden. Das FASD Fachzentrum Hamburg e.V. möchte darüber aufklären, beraten und aktiv helfen. Seit 2016 werden Betroffene, medizinisches Personal und Interessierte durch Fortbildungsveranstaltungen, Beratung und Vernetzung im Alltag unterstützt.

Beratungszentrum Sehen/Hören/Bewegen/Sprechen

Eppendorfer Landstraße 59, 20249 Hamburg

Telefon: 040 / 42804 - 2545

E-Mail: Beratungszentrum@hamburg-nord.hamburg.de

www.hamburg.de/politik-und-verwaltung/bezirke/hamburg-nord/beratungszentrum-sehen-hoeren-sprechen-bewegen-588374

Erziehungshilfe Hamburg

Tegelsbarg 1a, 22399 Hamburg

Telefon: 040 / 609 019 0

E-Mail: alstertal@erziehungshilfe-hamburg.de

www.erziehungshilfe-hamburg.de

Verfahrenslotsen – Inklusive Jugendhilfe

Beratung, Begleitung und Unterstützung für junge Menschen mit (drohender) Behinderung sowie deren Familien.

Die Bedarfs- und Lebenssituation junger Menschen mit (drohender) Behinderung und deren Familien erfordert häufig Unterstützung durch viele Institutionen und unterschiedliche (Sozial-/Reha-)Leistungen, die in einem ausdifferenzierten Zuständigkeitsystem verortet sind. Dieser Zuständigkeitsdschungel ist bisher für mögliche Anspruchsberechtigte oft schwer zu durchblicken. Genau hier setzen die Verfahrenslotsen mit ihrem Angebot an:

- Sie vermitteln zu Ansprechpartnerinnen und Angeboten für die Zielgruppe in Hamburg.
- Sie helfen bei der Zusammenarbeit mit anderen Institutionen und kennen die Teilhabenetzwerke und Unterstützungsangebote in Hamburg.
- Sie begleiten auf Wunsch zu Terminen und Planverfahren und setzen sich dafür ein, dass der individuelle Teilhabe- und Unterstützungsbedarf von Personen aus der Zielgruppe erfüllt wird.
- Sie orientieren sich dabei am Willen der jungen Menschen und ihrer Familien und helfen dabei, passgenaue Unterstützung zu entwickeln.

BSFB – Amt für Familie

Projekt Inklusive Jugendhilfe -Verfahrenslotsen-

Hamburger Straße 37, 22083 Hamburg

Telefon: 040 / 42863-4900

E-Mail: verfahrenslotsen@soziales.hamburg.de

www.hamburg.de/politik-und-verwaltung/behoerden/bsfb/einrichtungen-beratung/verfahrenslotsen

Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB)

Menschen mit Behinderung und von Behinderung bedrohte Menschen erhalten hier Unterstützung bei allen Fragen zur Rehabilitation und zur Teilhabe am gesellschaftlichen Leben.

Das Angebot ist kostenfrei.

Die EUTB bietet Beratung in allen Hamburger Bezirken an. Die für Ihren Bezirk zuständige Beratungsstelle finden Sie auf folgender Website:

www.hamburg.de/politik-und-verwaltung/behoerden/sozialbehoerde/themen/behinderung/teilhabeberatung-30846

Geschwisterkinder

Häufig richtet sich das Augenmerk der Eltern und Familien auf ihr krankes, pflegebedürftiges Kind. Jedoch gibt es in vielen Familien Geschwisterkinder, die selbstverständlich auch eigene Bedürfnisse haben. Geschwisterkinder funktionieren oft als Puffer oder müssen anderes aushalten als ihre Freunde, tragen ungefragt sehr viel Verantwortung oder bekommen die Fragen und Sorgen ihrer Eltern mit- und kommen dabei manchmal selber doch zu kurz.

Gesprächsforen, Treffen mit anderen Geschwisterkindern und der ungezwungene Austausch können Geschwistern helfen ihre Rolle wahrzunehmen, sich untereinander Kraft zu geben und Mut zu machen oder einfach ihren Frust abzulassen.

KidsAnker – Geschwistergruppe

Antonistraße 12, 20359 Hamburg

E-Mail: Tel.: 0160 / 92509960

kidsanker@elbdiakonie.de

www.kidsanker.de

Kinderlotse Hamburg

Ferien-Geschwisterkurse

Osterfeldstraße 12-14, 22529 Hamburg

Telefon: 040 / 254 951 06

E-Mail: info@kinderlotse.org

www.kinderlotse.org

Balu und Du – Malteser Hilfsdienst

Ehrenamtliches Mentorenprojekt für Kinder im Grundschulalter, bei dem durch selbstgewählte Aktivitäten die Lern- und Lebensfreude geweckt werden soll.

Eichenlohweg 24, 22309 Hamburg

Telefon: 040 / 209 408 64

E-Mail: malteser.hamburg@malteser.org

www.balu-und-du-hamburg.de

Geschwistern eine Stimme geben – ein Angebot für Geschwister von Kindern mit Behinderung der alsterdorf assistenz ost

Geschwistertage und regelmäßige Angebote für Geschwisterkinder

Alsterdorfer Straße 461, 22337 Hamburg

Telefon: 040 / 593 559 00

E-Mail: geschwisterkinder@alsterdorf-assistenz-ost.de

www.alsterdorf-assistenz-ost.de/angebot/geschwisterkinder

Bärenstark – Ferienzeiten für Geschwisterkinder von Kindern mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen

Exeo

Tel.: 0451 / 120 131 32

E-Mail: ferien@exeo.de

www.exeo.de/ferienfreizeit/baerenstark

Mignon Segelschiffahrt

Segelschiffsreise auf der Ostsee für Kinder mit Behinderung und ihre Geschwister

Christian-F.-Hansen-Straße 5, 22609 Hamburg

www.segelschiff-fortuna.de

Stiftung Phoenix

Geschwistertage

Kleine Reichenstraße 20, 20457 Hamburg

Telefon: 040 / 445 856

E-Mail: beratung@phoenix.de

www.phoenix.de

Urlaub

Urlaub mit pflegebedürftigem Kind muss keine Hürde sein. Es gibt Anbieterinnen und Anbieter, die sich die Unterstützung dieses Vorhabens auf die Fahne geschrieben haben und die Sie als Familie bestmöglich unterstützen können. Dabei geht es vor allem um die Erholung und das Kraft-Tanken, damit Ihre Akkus wieder aufgeladen werden. Da kann es manchmal auch helfen, den Urlaub ohne das kranke Kind zu planen – dabei aber Ihr Kind dennoch liebevoll und kompetent versorgt zu wissen.

Hände für Kinder – der Neue Kupferhof

Kupferredder 45, 22397 Hamburg
Telefon: 040 / 645 325 20
E-Mail: info@haendefuerkinder.de
www.haendefuerkinder.de

Exeo

Bärenstark – Ferienzeiten für Geschwisterkinder von Kindern mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen

Tel.: 0451 / 120 131 32
E-Mail: ferien@exeo.de
www.exeo.de/ferienfreizeit/baerenstark

Flying Hope – Das Pilotennetzwerk für kranke Kinder

Einbrunger Str. 63G, 40489 Düsseldorf
Telefon: 0211 /174 547 94
E-Mail: info@flyinghope.de
www.flyinghope.de

Mignon Segelschiffahrt

Segelschiffsreise auf der Ostsee für Kinder mit Behinderung und Geschwisterkinder
Christian-F.-Hansen-Straße 5, 22609 Hamburg
www.segelschiff-fortuna.de





Wunscherfüller

Die Erfüllung von Wünschen für Kinder, die von schwerer Krankheit betroffen sind, kann Kinder zum Lachen bringen und ihnen helfen, ihr schweres Schicksal kurzzeitig zu vergessen. Wunscherfüller schenken neuen Mut, Kraft und bereiten Freude. Sie tragen entscheidend dazu bei, den oft sehr belastenden Alltag zu Hause oder in der Klinik besser bewältigen zu können.

Unterschiedliche Anbietende sorgen für strahlende (Kinder-)Augen, indem sie Ihnen helfen, Ihrem kranken Kind eine große Freude zu bereiten oder ihm einen lang gehegten Herzenswunsch zu erfüllen – auch wenn dieser Herzenswunsch die persönlichen und finanziellen Möglichkeiten Ihrer Familie übersteigen sollte.

Herzenswunsch-Krankenwagen der Malteser

Telefon: 0160 / 7015489 ab 14 Uhr

E-Mail: herzenswunsch.hamburg@malteser.org

www.malteser-im-norden.de

Aktion Kindertraum

Georgstr.48, 30159 Hannover

Telefon: 0511 / 211 021 5

E-Mail: info@aktion-kindertraum.de

www.aktion-kindertraum.de

Aktion Mensch Bereich Förderung

Heinemannstraße 36, 53175 Bonn

Telefon: 0228 / 2092 - 5555

E-Mail: foerderung@aktion-mensch.de

www.aktion-mensch.de/foerderung

Der Wünschewagen Hamburg

Heidenkampsweg 81, 20097 Hamburg

Telefon: 040 / 83398 - 178

E-Mail: wuenschewagen@asb-hamburg.de

www.asb-hamburg.de

Flying Hope – Das Pilotennetzwerk für kranke Kinder

Einbrunger Str.63G, 40489 Düsseldorf

Telefon: 0211 / 174 547 94

E-Mail: info@flyinghope.de

www.flyinghope.de

Hamburger Abendblatt hilft

Kinder helfen Kindern e.V.

Von Mensch zu Mensch e.V.

Großer Burstah 18-32, 20457 Hamburg

Telefon: 040 / 554 471 159

E-Mail: mensch@abendblatt.de

www.abendblatt-hilft.de

Hamburger Kinderwünsche

Am Sandtorpark 4, 20457 Hamburg

Telefon: 040 / 361 232 39

E-Mail: info@kiwue.de

www.kiwue.de

Herzenswünsche

Nienkamp 66, 48147 Münster

Telefon: 0251 / 202 021 24

E-Mail: kinderwuensche@gmail.com

www.herzenswuensche.de

Radio Hamburg Hörer helfen Kindern

Spitalerstraße 10, 20095 Hamburg

Telefon: 040 / 822 278 435

E-Mail: hoerer-helfen-kindern@radiohamburg.de

www.hoerer-helfen-kindern.de

wünschdirwas (Zentrale)

Widdersdorfer Straße 236-240, 50825 Köln

Telefon: 0221 / 579 29 70

E-Mail: info@wuenschdirwas.de

www.wuenschdirwas.de

Letzte Hilfe Kurse für Kinder und Jugendliche in Hamburg und Umgebung (8 – 16 Jahre) und Erwachsene

Das Thema Krankheit, Tod und Sterben ist heute häufig noch ein Tabuthema; oft herrschen Rat- und Hilflosigkeit, wenn Verwandte oder Freunde krank werden oder sterben. In Letzte Hilfe Kursen lässt sich für Jedermann lernen, wie mit Krankheit und mit dem nahen Ende des Lebens richtig umgegangen werden kann.

Hier werden praktische Tipps genauso vermittelt wie wichtiges Wissen – und das ganz spielerisch, individuell für Kinder und Jugendliche im Alter von 8 – 16 Jahren entwickelt. Es gibt auch Kurse für Erwachsene sowie Kurse in leichter Sprache.

Letzte Hilfe Kurse werden in Schulen und in Konfirmandenkursen angeboten. Bitte kontaktieren Sie die Anbietenden und informieren Sie sich, wo der nächste für Sie gut zu erreichende Kurs stattfindet.

Weitere Informationen: **www.kids.letztehilfe.info**

Angebote in Hamburg und Hamburgs Umgebung erfahren Sie über:

KinderVersorgungsNetz Hamburg

Curschmannstraße 22

20251 Hamburg

Tel.: 040 / 22 63 63 50

E-Mail: post@kinderversorgungsnetz.hamburg

www.kinderversorgungsnetz.hamburg

Trauer, Trauerberatung

Sie sind unsicher im Umgang mit der eigenen Trauer oder trauernden Menschen in Ihrem Umfeld, weil Sie einen Ihnen wichtigen oder nahestehenden Menschen verloren haben?

Da kann es helfen, die eigenen Gedanken, Ängste und Sorgen zu teilen und Fragen zu stellen. Hilfe, offene Ohren und Arme und Gemeinsamkeit mit anderen Trauernden finden Groß und Klein in diesen Einrichtungen:

**Trauerberatung Malteser Hilfsdienst am
Hospiz-Zentrum Bruder Gerhard**

(Kindertrauergruppe für 8-12 Jährige)
Halenreihe 5, 22359 Hamburg
Telefon: 040 / 603 30 01
E-Mail: hospiz-zentrum-hamburg@malteser.org
www.malteser-im-norden.de

Beratungsstelle CHARON

Winterhuder Weg 29, 22085 Hamburg
Tel.: 040 / 22 63 03 00
E-Mail: info@charon-hamburg.de
www.hamburger-gesundheitshilfe.de

Zentrum für Kinder und Jugendliche in Trauer

Sophienallee 24, 20257 Hamburg
Telefon: 040 / 306 203 80
E-Mail: kinderintrauer@diakonie-hamburg.de
www.kinder-in-trauer.de

Institut für Trauerarbeit (ITA)

Bogenstraße 26, 20144 Hamburg
Telefon: 040 / 361 116 83
E-Mail: info@ita-ev.de
www.ita-ev.de

Lacrima Hamburg

Helbingstraße 47, 22047 Hamburg
Telefon: 040 / 650 54-470
E-Mail: (auf der Website gibt es ein Kontaktformular)
www.johanniter.de/juh/lv-nord/rv-hamburg

Verwaiste Eltern und Geschwister Hamburg

Bogenstraße 26, 20144 Hamburg
Telefon: 040 / 450 009 14
E-Mail: info@verwaiste-eltern.de
www.verwaiste-eltern.de



Vereine und Verbände

Dachverbände

Mehrere Vereine oder Organisationen, die inhaltlich-thematisch zusammengehörig sind, können sich zu einem Dachverband zusammenschließen, oder sich einem vorhandenen Dachverband anschließen. Der Dachverband soll die gemeinsamen Interessen bündeln und kann diese auf einer höheren Ebene (etwa landes-, bundes-, europa- oder weltweit) vertreten.

Wir haben im Folgenden eine Übersicht über einige Dachverbände zusammengestellt, die jedoch keinen Anspruch auf Vollständigkeit erhebt.

KinderVersorgungsNetz (KVN) Hamburg

Curschmannstr. 22, 20251 Hamburg

Telefon: 040 / 226 363 50

E-Mail: info@kinderversorgungsnetz.hamburg

www.kinderversorgungsnetz.hamburg

Berufsverband der Kinder- und Jugendärzt*innen, Landesverband Hamburg

Auguste-Baur-Straße 1, 22587 Hamburg

www.bvkj.de/landesverbaende/hamburg/vorstand

Landesverband Hospiz und Palliativarbeit Koordinierungsstelle Hospiz und Palliativarbeit Hamburg

Curschmannstr.22, 20251 Hamburg

Telefon: 040 / 226 36 58 20

E-Mail: info@koordinierungsstelle-hospiz.de

www.koordinierungsstelle-hospiz.de

ACHSE – Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

c/o DRK Kliniken Berlin Mitte, Drontheimer Straße 39, 13359 Berlin

Telefon: 030 / 300 070 827 27

E-Mail: beratung@achse-online.de

www.achse-online.de

Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen

Brehmstraße 5-7, 40239 Düsseldorf

Telefon: 0211 / 640 04 – 0

E-Mail: info@bvkm.de

www.bvkm.de

Bundesverband Kinderhospiz (OSKAR Sorgentelefon)

Schloss-Urach-Straße 4, 79853 Lenzkirch

Telefon: 07653 / 826 400

E-Mail: info@bundesverband.kinderhospiz.de

www.bundesverband-kinderhospiz.de

Hamburger Landesarbeitsgemeinschaft für behinderte Menschen

Alsterdorfer Markt 7, 22297 Hamburg

Telefon: 040 / 855 99 200

E-Mail: post@lagh-hamburg.de

www.lagh-hamburg.de

Hamburgische Gesellschaft für Soziale Psychiatrie

Schauenburger Straße 6, 20095 Hamburg

Telefon: 040 38904548

E-Mail: info@dgsp-hamburg.de

www.dgsp-hamburg.de

Deutscher Kinderhospizverein

In der Trift 13, 57462 Olpe

Telefon: 02761 / 94 12 9 - 0

E-Mail: info@deutscher-kinderhospizverein.de

www.deutscher-kinderhospizverein.de

Rechtliche Rahmenbedingungen / Beratungsstruktur

Leistungen der Krankenkasse / Pflegekasse / Eingliederungshilfe

Behandlungspflege

Im Krankenhaus wird Ihr schwer erkranktes und pflegebedürftiges Kind rund um die Uhr medizinisch überwacht und versorgt. Sollte Ihr Kind zu Hause weitere medizinische Versorgung benötigen, kann die Kinderärztin bzw. der Kinderarzt Ihrem Kind eine medizinische Behandlungspflege verordnen.

Diese medizinische Behandlungspflege umfasst alle Tätigkeiten, die auf ärztliche Verordnung hin von einem Kinder-Pflegedienst bei Ihnen zu Hause durchgeführt werden. Darunter fallen beispielsweise Tätigkeiten wie die Wundversorgung, der Verbandwechsel, die Medikamentengabe, spezielle Krankenbeobachtung, Dekubitus-Behandlung, oder die Blutdruck- und Blutzuckermessung.

Entlastungsbetrag / Betreuungsleistungen

Pflegebedürftige Kinder werden meist von ihren Angehörigen betreut und gepflegt. Der Pflegealltag zu Hause findet oft rund um die Uhr statt – das erfordert viel Zeit und Kraft.

Um pflegende Angehörige zu entlasten, steht pflegebedürftigen Versicherten, die zuhause gepflegt werden, der sogenannte Entlastungsbetrag zu. Dieser soll es Pflegebedürftigen ermöglichen, ihren Alltag abwechslungsreicher und selbstständiger zu gestalten.

Dabei handelt es sich um einen einheitlichen finanziellen Zuschuss in Höhe von derzeit bis zu 131 Euro im Monat (nach §45b SGB XI), der neben dem Pflegegeld und Pflegesachleistungen von der Pflegeversicherung zur Verfügung gestellt wird. Ziel der zusätzlichen Entlastungsleistung ist es, pflegende Angehörige im Pflegealltag zu unterstützen und die Selbstständigkeit der Pflegebedürftigen zu fördern.

Kurzzeitpflege

Ihr pflegebedürftiges Kind kann vorübergehend nicht zu Hause betreut werden? Häufig ist das nach einem Krankenhausaufenthalt der Fall. Oder die häusliche Pflege wird für eine bestimmte Zeit ausgesetzt – etwa, weil die pflegende Person durch Urlaub oder Krankheit verhindert ist, weil zeitweise ungewöhnlich intensive Pflege notwendig ist, oder weil die Pflegebedürftigkeit sehr plötzlich eingetreten ist.

In diesem Fall kann die Kurzzeitpflege in Anspruch genommen werden. Wenn ein Pflegegrad vorhanden ist, haben Kinder bis zu 28 Tage im Jahr Anspruch auf Kurzzeitpflege.

Pflegeberatung

Der Pflegegrad Ihres Kindes verpflichtet Sie, mehrmals im Jahr eine Pflegeberatung in Anspruch zu nehmen. Teilweise können ambulante (Kinder-)Krankenpflegedienste diese Beratung durchführen, sie können aber nicht den Bedarf dafür abdecken. Bitte wenden Sie sich an die Beratungsstelle des KinderVersorgungsNetzes, um Details zu dieser Leistung und/oder um Anbietende von Pflegeberatungen zu erfragen.

Pflegedienst und Pflegesachleistungen

Pflegedienste beraten die Pflegebedürftigen und ihre Angehörigen bei pflegerischen Fragestellungen. Sie unterstützen aber auch bei der Vermittlung von Hilfsdiensten wie Essensbelieferung, Fahrdiensten und Krankentransporten sowie von Hilfen bei der Haushaltsführung, wie zum Beispiel Kochen oder Reinigung der Wohnung.

Die Pflegesachleistung ist eine Leistung der Pflegeversicherung in Deutschland nach § 36 SGB XI. Sie umfasst die häusliche Pflege, die von professionellen Pflegefachkräften in Form von Grundpflege und hauswirtschaftlicher Versorgung erbracht wird. Behandlungspflege gehört nicht zur Pflegesachleistung.

Versicherte erhalten die verordnete Leistung durch einen ambulanten Pflegedienst oder eine Einzelpflegekraft, die dafür mittels eines Versicherungsvertrags von der Pflegekasse zugelassen sein muss. Der Umfang der Pflegesachleistung ist durch den Pflegegrad Ihres Kindes begrenzt, aufgrund dessen die Pflegekassen monatliche finanzielle Höchstbeträge für die Pflegesachleistungen festgelegt haben. Anstelle der Pflegesachleistung können die Versicherten auch Pflegegeld beanspruchen oder eine „Mischform“, die sogenannte „Kombinationsleistung“ wählen.

Pflegegrad und Pflegegeld

Das Maß der Pflegebedürftigkeit (Pflegegrad) Ihres Kindes stellt die Krankenkasse mit Hilfe des Medizinischen Dienstes (MD) fest. Häufig besucht der MD Sie und Ihr pflegebedürftiges Kind zu Hause und erstellt ein sogenanntes Pflegegutachten. Dieses beschreibt den vom MD ermittelten Umfang der Pflegebedürftigkeit Ihres Kindes, also den erhöhten Pflegeaufwand im Vergleich zu einem gesunden Kind. Ihr Kind kann einen Pflegegrad zwischen 1 und 5 erhalten, wobei 1 einen geringen und 5 einen hohen Pflegebedarf abbildet.

Zur Vorbereitung dieses Termins können Sie mittels des Pflegegradrechners, der online verfügbar ist, den Pflegebedarf Ihres Kindes einschätzen und sind so bereits mit den Begrifflichkeiten und Bewertungsinstrumenten vertraut. Sollte der MD zu einem abweichenden Ergebnis kommen, scheuen Sie sich nicht, Widerspruch einzulegen, dies kann zuerst formlos geschehen, anschließend können Sie mittels Arztberichten oder auch Therapieberichten den höheren Anspruch aufzeigen und begründen. Die Pflegegrade entscheiden, welche Zuschüsse Versicherte durch ihre Pflegekasse erhalten. Mit zunehmender Bedürftigkeit steigt auch die Höhe der Geld- und Sachleistungen der Pflegekasse.

Die Pflegeversicherung unterstützt auch, wenn Sie sich dafür entscheiden, Ihr Kind selbst zu versorgen oder es von Freunden bzw. anderen ehrenamtlich Tätigen anstelle von einem ambulanten Pflegedienst versorgen zu lassen. Hierfür zahlt die Pflegeversicherung das sogenannte Pflegegeld an die pflegebedürftige Person, die über die Verwendung des Pflegegeldes frei verfügen kann. Voraussetzung für den Bezug von Pflegegeld ist, dass die häusliche Pflege sichergestellt ist und dass mindestens Pflegegrad 2 vorliegt. Das Pflegegeld kann auch mit ambulanten Pflegesachleistungen kombiniert werden („Kombinationsleistung“).

Pflegehilfsmittel

Alle Geräte und Sachmittel, die zur häuslichen Pflege notwendig sind, um die häusliche Pflege zu erleichtern, oder Ihrem kranken Kind eine selbstständigere Lebensführung zu ermöglichen, werden als Pflegehilfsmittel bezeichnet.

Die Pflegeversicherung unterscheidet zwischen technischen Pflegehilfsmitteln, wie beispielsweise einem Pflegebett, Lagerungshilfen etc. und sogenannten Verbrauchsprodukten, zum Beispiel Einmalhandschuhen, Kanülen und Inkontinenzmaterial.

Ersatzpflege / Verhinderungspflege

Können Sie (z.B. aufgrund von Urlaub oder Krankheit etc.) vorübergehend nicht die Pflege Ihres kranken Kindes durchführen, dann übernimmt die Pflegeversicherung für Pflegebedürftige der Pflegegrade 2 bis 5 die nachgewiesenen Kosten einer notwendigen Ersatzpflege. Dies ist die sogenannte Verhinderungspflege, die für bis zu sechs Wochen je Kalenderjahr in Anspruch genommen werden kann.

Diese Ersatzpflege kann durch einen ambulanten Pflegedienst, durch Einzelpflegekräfte, ehrenamtlich Pflegende, aber auch durch nahe Angehörige erfolgen. Sie kann auch nur stundenweise in Anspruch genommen werden und auch dann, wenn die Ersatzpflege in einer Einrichtung stattfinden sollte. Ein Anspruch auf Verhinderungspflege besteht erst, nachdem Sie Ihr Kind mindestens sechs Monate in der häuslichen Umgebung gepflegt haben.

Wohnumfeldverbessernde Maßnahmen

Pflegebedürftige, die Leistungen der Pflegeversicherung erhalten, können bei ihrer Pflegekasse einen Antrag auf „wohnumfeldverbessernde Maßnahmen“ stellen, um einen finanziellen Zuschuss zu erhalten. Dies gilt ab Pflegegrad 1. Die Pflegeversicherung übernimmt bis zu 4.180 Euro pro Bauvorhaben, mit welchem die häuslichen Gegebenheiten der Pflegesituation angepasst werden müssen.

Leistungen des Staates

Schwerbehindertenausweis

Schwerbehinderte Menschen haben Anspruch auf einen Schwerbehindertenausweis. Dafür muss ein Antrag bei der zuständigen Behörde gestellt werden und ein Grad der Behinderung von mindestens 50 festgestellt worden sein. Im Ausweis sind sowohl der Grad der Behinderung als auch die festgestellten gesundheitlichen Merkmale als Merkzeichen auf der Rückseite eingetragen. Der Ausweis dient als Nachweis für die Inanspruchnahme von Leistungen und sonstigen Hilfen (sogenannte Nachteilsausgleiche).

Der Schwerbehindertenausweis hat die Grundfarbe Grün. Liegen jedoch die Voraussetzungen für die unentgeltliche Beförderung im Personenverkehr vor (Merkzeichen G, Gl, H, aG oder Bl), wird der Ausweis zusätzlich halbseitig mit einem orangen Aufdruck versehen.



Bei blinden Menschen ist zusätzlich noch die Zeichenfolge „sch-b-a“ in taktiler Form (Blindenschrift) auf den Schwerbehindertenausweis aufgedruckt.

Die Gültigkeitsdauer des Ausweises wird in der Regel auf maximal 5 Jahre befristet. Sofern sich bei der Art der Behinderung keine Änderungen ergeben, kann der Ausweis auch unbefristet ausgestellt werden. Bei Kindern ist die Gültigkeit zunächst auf das 10. Lebensjahr befristet.

Die Merkzeichen bezeichnen die festgestellten gesundheitlichen Merkmale und werden als Buchstaben im Schwerbehindertenausweis eingetragen:

- G** = erhebliche Beeinträchtigung der Bewegungsfähigkeit
- aG** = Außergewöhnliche Gehbehinderung
- H** = Hilflosigkeit
- Bl** = Blindheit
- Gl** = Gehörlosigkeit
- TBl** = Taubblindheit
- B** = Berechtigung zur Mitnahme einer Begleitperson
- RF** = Befreiung von der Rundfunkgebührenpflicht

Versorgungsamt Hamburg

Adolph-Schönfelder-Straße 5, 22083 Hamburg

Telefon: 040 / 428 63 - 0

Fax: 040 / 427 96 - 1000

E-Mail: versorgungsamt@soziales.hamburg.de

www.hamburg.de/versorgungsamt



Blindengeld und Blindenhilfe

Das Blindengeld basiert auf dem Hamburger Blindengeldgesetz. Es ist eine freiwillige, monatliche finanzielle Unterstützung für blinde Menschen, ein so genannter „Nachteilsausgleich“, den man braucht, um Ausgaben zu begleichen, die man aufgrund der Behinderung hat (z.B. um eine Haushaltshilfe zu bezahlen, um Texte in Blindenschrift übertragen oder aufsprechen zu lassen, um sich Hilfsmittel anzuschaffen etc.).

Das Blindengeld wird unabhängig von Alter, Einkommen und Vermögen gezahlt. Voraussetzung für die Leistung ist der Eintrag des Merkzeichens Bl (für „blind“) im Schwerbehindertenausweis. Es wird auf Antrag durch die örtlich zuständige Grundsicherungs- und Sozialdienststelle bewilligt.

Die Blindenhilfe ist dagegen eine bundeseinheitliche Leistung und einkommens- und vermögensabhängig. Gleichartige Leistungen, wie zum Beispiel das Blindengeld Ihres Bundeslandes, sind auf die Blindenhilfe anzurechnen.

Das bedeutet, dass Minderjährige keine Blindenhilfe bekommen können, da für sie das Blindengeld in Hamburg höher ist als die Blindenhilfe.

Erhält der blinde Mensch Leistungen der Pflegeversicherung (SGB XI) oder Unterstützung aus öffentlich-rechtlichen Mitteln für eine stationäre Betreuung, so wird die Blindenhilfe entsprechend gekürzt.

Siehe hierzu auch www.hamburg.de/leistungen-fuer-blinde

Eingliederungshilfe / Interdisziplinäre Frühförderung

Menschen mit einer nicht nur vorübergehenden geistigen, körperlichen oder psychischen Behinderung, deren Fähigkeit zur Teilhabe am gesellschaftlichen Leben durch die Behinderung wesentlich eingeschränkt ist, haben Anspruch auf Eingliederungshilfe.

Das gilt auch, wenn sie von Behinderung bedroht sind. Die Leistungen der Eingliederungshilfe werden erbracht, um die Behinderung oder deren Folgen zu beseitigen oder um sie zu mildern und diesen Menschen so die Chance zur Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu eröffnen. Die Eingliederungshilfe ist die wichtigste Unterstützungsleistung vom Staat für Menschen mit Behinderungen.

Die Interdisziplinäre Frühförderung ist eine eigenständige Leistungsform („Komplexleistung“) und kann nur von einer Interdisziplinären Frühförderstelle erbracht werden, die staatlich anerkannt sein muss. Sie stellt ein Förder- und Beratungsangebot für behinderte und von Behinderung bedrohte Kinder im Säuglings-, Kleinkind- und Vorschulalter sowie für deren Eltern bzw. hauptverantwortliche Bezugspersonen zur Verfügung.

Bei der Interdisziplinären Frühförderung arbeiten die Fachleute verschiedener Disziplinen (z.B. Ärztinnen und Ärzte sowie Fachkräfte der Heilpädagogik, der Physiotherapie, der Ergotherapie und der Logopädie) eng zusammen und entwickeln ein gemeinsames Förderkonzept. Dabei werden die einzelnen Therapien als Gesamtpaket von der Interdisziplinären Frühförderstelle und ihren Mitarbeitenden übernommen. Für die Eltern bzw. Sorgeberechtigten gibt es damit einen Ort, an dem alle Fördermaßnahmen stattfinden.

KFZ-Steuererleichterungen

Das Kraftfahrzeugsteuergesetz (KraftStG, §3a) sieht Steuervergünstigungen für Fahrzeuge vor, welche auf Menschen zugelassen sind, die einen Schwerbehindertenausweis haben. Eine vollständige Befreiung von der Kraftfahrzeugsteuer erhalten diejenigen, deren Schwerbehindertenausweis die Merkzeichen „H“, „Bl“ oder „aG“ enthält.

Eine Kraftfahrzeugsteuer-Ermäßigung um 50 Prozent erhalten diejenigen, deren Schwerbehindertenausweis die Merkzeichen „G“ oder „GL“ enthält. Dabei haben Betroffene ein Wahlrecht zwischen Freifahrtberechtigung oder Kfz-Steuerermäßigung. Um die Kfz-Steuerermäßigung zu erhalten, muss der schwerbehinderte Mensch auf das Recht zur unentgeltlichen Beförderung im öffentlichen Personenverkehr verzichten. Eine Bindung an die getroffene Wahl besteht jedoch nicht. Es kann jederzeit zwischen der Kfz-Steuerermäßigung und der unentgeltlichen Beförderung im öffentlichen Personenverkehr gewechselt werden.

Unentgeltliche Beförderung im öffentlichen Personenverkehr

Schwerbehinderte Menschen mit den Merkzeichen „G“, „Gl“, „Bl“, „aG“ oder „H“ in ihrem Schwerbehindertenausweis erfüllen die Voraussetzungen, um die unentgeltliche Beförderung im öffentlichen Personenverkehr in Anspruch nehmen zu können. Dazu wird das Beiblatt mit Wertmarke benötigt, welches beim Versorgungsamt beantragt werden kann.

Schwerbehinderte Menschen mit den Merkzeichen „G“ oder „Gl“ in ihrem Schwerbehindertenausweis können alternativ die Kraftfahrzeugsteuer-Ermäßigung in Anspruch nehmen.

Liegt das Merkzeichen „aG“, „Bl“ oder „H“ vor, kann die Kraftfahrzeugsteuerbefreiung zusätzlich zur unentgeltlichen Beförderung in Anspruch genommen werden.

Parkerleichterungen

Unter bestimmten Voraussetzungen haben Personen mit einer Schwerbehinderung die Möglichkeit, beim LBV Standort Mitte eine Parkerleichterung zu beantragen. Hierfür muss der Personalausweis oder Reisepass mit einer aktuellen Meldebescheinigung eingereicht werden.

Es gibt zwei Parkausweise, die beantragt werden können, je nach Art der Behinderung. Es wird zwischen dem „orangenen“ und dem „blauen“ Parkausweis unterschieden:

Orangener Parkausweis: Er ist eine in Deutschland gültige Ausnahme-genehmigung und berechtigt NICHT zum Parken auf ausgewiesenen Behindertenparkplätzen. Dafür bietet er aber diverse Parkerleichterungen, wie unter anderem z.B. das gebührenfreie und zeitlich unbegrenzte Parken an Parkuhren und Parkscheinautomaten, das Parken in Fußgängerzonen etc.

Blauer Parkausweis: Dies ist der „Parkausweis für Personen mit Behinderung in der Europäischen Union“. Er erlaubt das Parken auf ausgewiesenen Behindertenparkplätzen und gilt u.a. in allen Ländern der Europäischen Union.

Weitere Informationen erhalten Sie unter www.hamburg.de/lbv-parken/5887156/parkerleichterungen-schwerbehinderte/

Elternvereine, Selbsthilfegruppen

Aus eigenem Antrieb haben sich Eltern mit gleichen Interessen oder Anliegen zu Elternvereinen oder zu Selbsthilfegruppen organisiert und/oder zusammengeschlossen. Manchmal kann es einfach hilfreich sein und Kraft geben, mit ebenfalls betroffenen Eltern zu sprechen und sich auszutauschen. Es gibt zahlreiche dieser Eltern-Initiativen und Selbsthilfegruppen in Hamburg. Die erfahrenen Mitarbeitenden können Ihnen bei Fragen rund um die Erkrankung Ihres Kindes

ASBH Bereich Hamburg e.V.

Paul-Stritter-Weg 7, 22297 Hamburg
Telefon: 040 / 559 46 41
www.asbh-hamburg.de

Autonom Leben e.V.

Stresemannstraße 23, 22769 Hamburg
Telefon: 040 / 334 69 11 10
E-Mail: info@autonomleben.de
www.autonomleben.de

Blinden- und Sehbehindertenverein Hamburg e.V.

Holsteinischer Kamp 26, 22081 Hamburg
Telefon: 040 / 209 40 40
E-Mail: info@bsvh.org
www.bsvh.org

Deutsche Kinderkrebsstiftung

Adenauerallee 134, 53113 Bonn
Telefon: 0228 / 688 46 - 0
E-Mail: alstertal@erziehungshilfe-hamburg.de
www.kinderkrebsstiftung.de

Erziehungshilfe sichtbar!

Tegelsbarg 1a, 22399 Hamburg
Telefon: 040 / 209 493 79
E-Mail: alstertal@erziehungshilfe-hamburg.de
www.erziehungshilfe-hamburg.de

Freunde blinder und sehbehinderter Kinder

Borgweg 17a, 22303 Hamburg

Telefon: 040 / 279 71 86

E-Mail: info@blindekinder.de

www.blindekinder.de

Hamburger Autismus Institut

Alsterdorfer Markt 4, 22297 Hamburg

Telefon: 040 / 511 68 25

E-Mail: info@autismus-hamburg.de

www.autismus-hamburg.de

INTENSIVkinder zuhause

Blockhorner Weiden 24, 22869 Schenefeld

Telefon: 0157 / 849 945 41

E-Mail: regio-hamburg@intensivkinder.de

www.intensivkinder.de

KIDS Hamburg – Kompetenz- und Infozentrum Down-Syndrom

Heinrich-Hertz-Straße 72, 22085 Hamburg

Telefon: 040 / 386 167 80

E-Mail: info@kidshamburg.de

www.kidshamburg.de

Leben mit Behinderung

Südring 36, 22303 Hamburg

Telefon: 040 / 270 79 00, 270 790 10 (Beratungstelefon)

E-Mail: info@lmbhh.de

www.lmbhh.de

Lebenshilfe Landesverband Hamburg

Stresemannstraße 163, 22769 Hamburg

Telefon: 040 / 689 433 24

E-Mail: info@lhhh.de

www.lhhh.de

NichtGenesenKids

Thomas-Müntzer-Platz 4, 01307 Dresden

Email: über Kontaktformular

www.nichtgenesenkids.de

Mukoviszidose

Linckestr.18b, 22145 Hamburg
Telefon: 040 / 76 90 37 28
www.muko.info

NCL Stiftung

Holstenwall 10, 20355 Hamburg
Telefon: 040 / 696 667 40
E-Mail: contact@ncl-stiftung.de
www.ncl-stiftung.de

nestwärme Deutschland – Nest Hamburg

Telefon: 0651 / 99 2012 20
E-Mail: kontakt@nestwaerme.de
www.nestwaerme.de

Mein Herz lacht

Auf der Steige 24/4, 71277 Rutesheim
E-Mail: info@meinherzlacht.de
www.meinherzlacht.de

Telefonische Unterstützung und Beratung

Bei Fragen, Sorgen, Ängsten und Nöten stehen nicht nur in Hamburg, sondern auch bundesweit telefonische Beratungsstellen zur Verfügung, die immer ein offenes Ohr für Sie, Ihr Kind oder auch für Angehörige haben.

Leben mit Behinderung – Beratungstelefon

Telefon: 040 / 27 079 010
www.lmbhh.de

Nummer gegen Kummer – Beratung für Eltern

Telefon: 0800 / 111 0550
www.nummergegenkummer.de

**Nummer gegen Kummer –
Beratung für Kinder und Jugendliche**

Telefon: 116 111

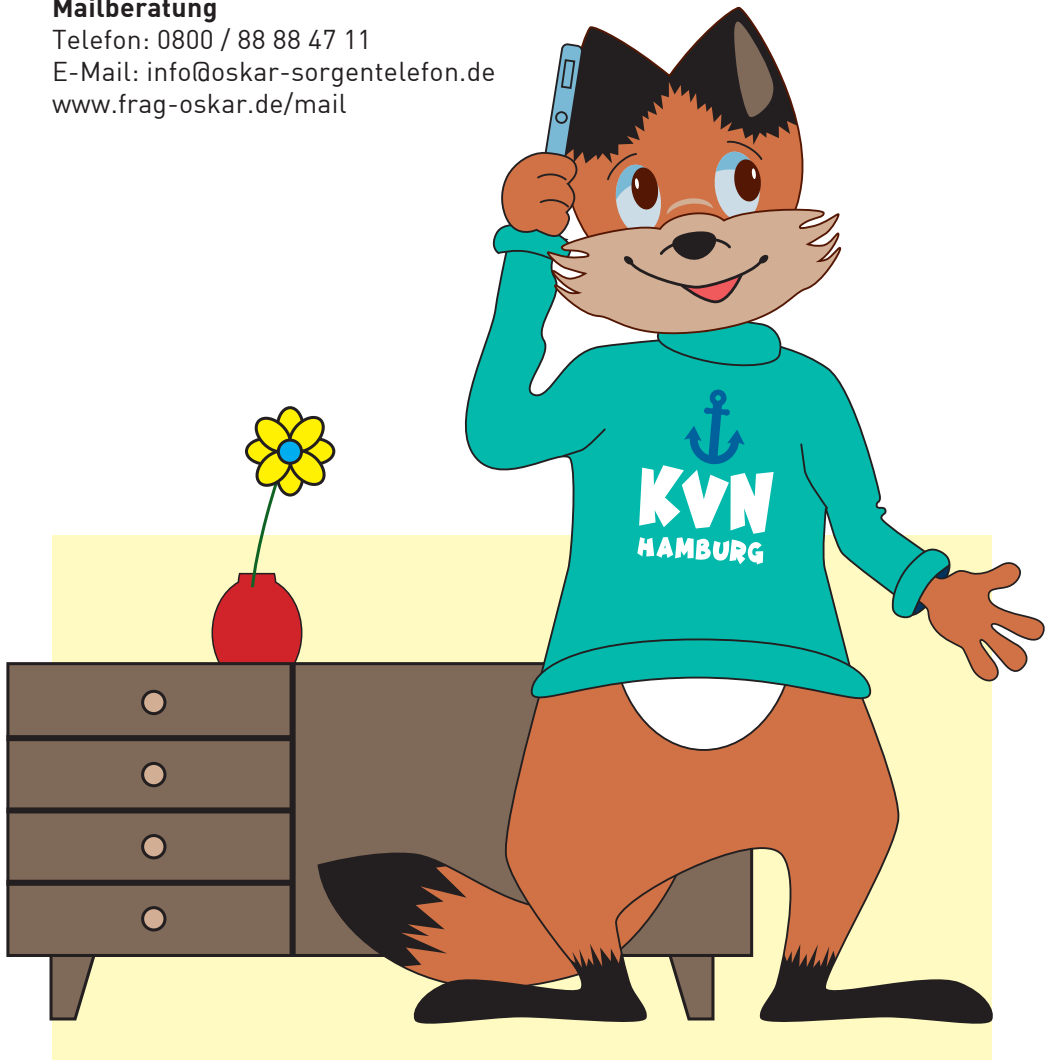
www.nummergegenkummer.de

**OSKAR Sorgentelefon und OSKAR
Mailberatung**

Telefon: 0800 / 88 88 47 11

E-Mail: info@oskar-sorgentelefon.de

www.frag-oskar.de/mail



Kinderschutz

Viele rechtliche Regelungen und Maßnahmen von staatlichen und nicht-staatlichen Institutionen dienen dem Kindeswohl ebenso wie möglicherweise dem Kinderschutz. Durch chronische oder schwere Erkrankung eines Kindes stark überlastete Familiensysteme brauchen Begleitung, Beratung – manchmal auch Hilfe und Schutz.

Die Unterstützungs- und Hilfsangebote zielen immer darauf ab, alle Familienmitglieder und das Miteinander in der belasteten Situation zu stärken – und insbesondere die Kinder vor Schäden, Beeinträchtigung oder schlimmstenfalls Misshandlung zu bewahren.

KinderVersorgungsNetz (KVN) Hamburg

AG Kinderschutz für erkrankte Kinder mit Beeinträchtigung:

Beratung und Risikoeinschätzung

Curschmannstr. 22, 20251 Hamburg

Telefon: 040 / 226 363 50

E-Mail: info@kinderversorgungsnetz.hamburg

www.kinderversorgungsnetz.hamburg

Childhood-Haus Hamburg – Kompetenzzentrum für Kinderschutz! am UKE

Hoheluftchaussee 18, 5. OG, 20253 Hamburg

Telefon: 040 / 334 601 334

E-Mail: childhoodhaus@uke.de

www.uk.de/landingpage/childhood-haus-hamburg/index.html

Deutscher Kinderschutzbund Landesverband Hamburg

Sievekingdamm 3, 20535 Hamburg

Telefon: 040 / 432 927 - 0

E-Mail: info@kinderschutzbund-hamburg.de

www.kinderschutzbund-hamburg.de

Jugendamt Hamburg

Telefon: 040 / 42854 - 3540

Kinder- und Jugendnotdienst (KJND) des Jugendamtes

Telefon: 040 / 428 153 200

E-Mail: KJND-Online@leb.hamburg.de

www.hamburg.de/politik-und-verwaltung/bezirke/mitte/themen/familie-senioren/jugendamt

Medizinische Kinderschutz-Hotline Hamburg

Telefon: 0800 / 192 100 0

www.kinderschutzhotline.de

Kinderschutzzentrum Hamburg

Emilienstraße 78, 20259 Hamburg

Telefon: 040 / 491 000 7

E-Mail: kinderschutz-zentrum@hamburg.de

www.kinderschutzzentrum-hh.de

Nummer gegen Kummer – Beratung für Eltern

Telefon: 0800 / 111 0550

www.nummergegenkummer.de

Nummer gegen Kummer – Beratung für Kinder und Jugendliche

Telefon: 116 111

www.nummergegenkummer.de

Transition – was mache ich, wenn mein Kind 18 wird?

Mit 18 ist Ihr Kind volljährig, es darf und muss für sich selber entscheiden. Nicht alle jungen Menschen sind dazu selbständig in der Lage. Unterstützung bei Fragen oder Problemen kann es beim Jugendinformationszentrum der Stadt Hamburg geben – direkt vor Ort oder auch über die Website.

Jugendinformationszentrum (JIZ)

Dammtorstraße 14, 20354 Hamburg

Telefon: 0174 / 3875536

E-Mail: info@jiz.de

Jugendserver Hamburg

Telefon: 040 / 42823 4801

www.jugendserver-hamburg.de

Ambulante medizinische Versorgung – Hilfs- und Arzneimittel

Für die Versorgung zu Hause, in einer Pflegeeinrichtung oder durch einen Pflegedienst benötigen Sie die passenden Materialien und Hilfsmittel, z.B. für die medizinische Ernährung, Wundversorgung, Tracheostomie- und Stomaversorgung, ebenso Hilfsmittel für die Mobilisation und Teilhabe. Diese Dienstleistungen sind ergänzend zu pflegerischer oder sozialdienstlicher Betreuung zu sehen.

Besonders engagiert im KinderVersorgungsNetz sind die hier aufgeführten Dienstleister, es gibt aber darüber hinaus noch viele andere, die u.a. auch von Ihrer Krankenkasse empfohlen werden können.

GHD GesundHeits GmbH Deutschland

Pädiatrie

Bogenstr. 28a, 22926 Ahrensburg

Telefon: 0174 / 38 75 536

Email: paediatrie-hh@gesundheitsgmbh.de

www.gesundheitsgmbh.de

Amacuro GmbH

Gasstr.18, Haus 5, 22761 Hamburg

Telefon: 0175 / 5894 598

Email: info@amacuro.de

www.amacuro.de

Behörden und Ministerien

Informationsseite der Sozialbehörde der Freien und Hansestadt Hamburg

Auf dieser Website finden Sie vielfältige Informationen der Freien und Hansestadt Hamburg zu gesundheitlichen und sozialen Themen, die Sie und Ihr (erkranktes) Kind betreffen.

www.hamburg.de/go/sozialbehoerde

Bundesministerien

Auch auf Bundesebene gibt es selbstverständlich Möglichkeiten, sich an zuständige Behörden und Institutionen zu wenden. Das Bundesministerium für Arbeit und Soziales oder auch das Bundesministerium für Gesundheit oder die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung befassen sich mit den Belangen behinderter oder von Behinderung bedrohter Menschen in Deutschland. Das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend ist zuständig für grundsätzliche Belange von Kinder und Jugendlichen.

Bundesministerium für Arbeit und Soziales

Wilhelmstraße 49, 10117 Berlin
Telefon: 030 / 185 27 - 0 und 030 / 221 911 006
(Bürgertelefon Thema Behinderung)
E-Mail: info@bmas.bund.de
www.bmas.de

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend

Glinkastraße 24, 10117 Berlin
Telefon: 030 / 20 17 91 30
E-Mail: info@bmfsfjservice.bund.de
www.bmfsfj.de

Bundesministerium für Gesundheit

Mauerstr.29, 10117 Berlin
Telefon: 030 / 184 41 - 0
E-Mail: poststelle@bmg.bund.de
www.bundesgesundheitsministerium.de

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung

Maarweg 149-161, 50825 Köln
Telefon: 0221 / 89 92 - 0
E-Mail: poststelle@bzga.de
www.bzga.de

Inhalt

Das Kinderversorgungsnetz Hamburg

6

Medizinisch-pflegerische Versorgungsstruktur

8

Kinderkliniken - Medizinische Hilfe & Diagnostik

8

Kinder- und Jugendärztinnen und Kinder- und Jugendärzte

10

Sozialmedizinische Nachsorge

11

Überleitung vom Krankenhaus nach Hause / Krisenintervention /
spezielle individuelle Pflegeschulung

12

Pflegekurse für Angehörige / Anleitung für die Pflege /

Versorgung zu Hause

13

Kinderkrankenpflege, Kinderintensivpflege,
Fachpflegerische Unterstützung

14

Palliativversorgung und Krisenintervention

16

Kinder- und Jugendhospizdienste

17

Kinderhospize und Kinder-Tageshospiz

18

Kurzzeitpflege

21

Kinderheim für Kinder mit komplexen Schwerstmehrfach-
behinderungen/ Kinderwohngruppen

21

Ambulante Wohnformen / Eltern-Kinder-Wohngemeinschaften

22

Entwicklungs- und Unterstützungsangebote

23

Frühförderung

23

Traumatherapie

24

Schwerpunkt-Ambulanzen, Sozialpädiatrisches Zentrum (SPZ)

25

Kitas und Kindertagespflege

26

Kita-Wegweiser

27

Weitere Angebote für das Familiensystem

28

Akademie für betroffene Eltern und Angehörige

28

Beratungsstellen

28

Verfahrenslotsen – Inklusive Jugendhilfe

29

Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB)

30

Geschwisterkinder

30

Urlaub

32

Wunscherfüller

34

Letzte Hilfe Kurse

36

Trauer, Trauerberatung

36

Vereine und Verbände	39
Dachverbände	39
Rechtliche Rahmenbedingungen / Beratungsstruktur	41
Leistungen der Krankenkasse / Pflegekasse / Eingliederungshilfe	
Behandlungspflege	41
Entlastungsbetrag / Betreuungsleistungen	41
Kurzzeitpflege	42
Pflegeberatung	42
Pflegedienst und Pflegesachleistungen	42
Pflegegrad und Pflegegeld	43
Pflegehilfsmittel	43
Ersatzpflege / Verhinderungspflege	44
Wohnumfeldverbessernde Maßnahmen	44
Leistungen des Staates	
Schwerbehindertenausweis	44
Versorgungsamt Hamburg	46
Blindengeld und Blindenhilfe	47
Eingliederungshilfe / Interdisziplinäre Frühförderung	47
KFZ-Steuererleichterungen	48
Unentgeltliche Beförderung im öffentlichen Personenverkehr	49
Parkerleichterungen	49
Elternvereine, Selbsthilfegruppen	50
Telefonische Unterstützung und Beratung	52
Kinderschutz	54
Transition – was mache ich, wenn mein Kind 18 wird?	55
Ambulante medizinische Versorgung – Hilfs- und Arzneimittel	56
Behörden und Ministerien	56
Informationen der Sozialbehörde der Freien und Hansestadt Hamburg	56
Bundesministerien	57



Herausgeber:

KinderVersorgungsNetz (KVN) Hamburg e.V.

Curschmannstraße 22 · 20251 Hamburg

Telefon: 040 / 226 363 50

E-Mail: info@kinderversorgungsnetz.hamburg

www.kinderversorgungsnetz.hamburg



Mit freundlicher Unterstützung der Sozialbehörde



Hamburg | Sozialbehörde