



# *Liebe Eltern...*

*Informationen für Eltern von Frühgeborenen*



**Frühstart e.V., Mainz**  
Verein zur Förderung von Frühgeborenen,  
kranken Neugeborenen und Risikokindern

## ***Inhalt***

Liebe Eltern.....	3
auf der Intensivstation.....	5
Fachbegriffe.....	6
Bücher ausleihen.....	10
Stillen.....	11
rund um die Kinderklinik.....	13
Adressen, Links, Telefonnummern.....	18
Galerie.....	22
Frühstart e.V. ....	23
zum Schluss.....	27
Impressum.....	28
Mitgliedschaft.....	29
Lageplan der Unikliniken.....	31

### ***Sie erhalten diese Broschüre:***

<b>E-Mail</b>	<a href="mailto:info@fruehstart-mainz.de">info@fruehstart-mainz.de</a>
<b>Download</b>	<a href="http://www.fruehstart-mainz.de/840downloads.html">www.fruehstart-mainz.de/840downloads.html</a>
<b>Geschäftsstelle</b>	Frühstart e.V. Am Fort Mariaborn 6 55131 Mainz

#### Hinweis:

Im Interesse der besseren Lesbarkeit wird im Text bei Personenbezeichnungen und Substantiven ausschließlich die männliche Form verwendet, auch wenn sie sich gleichermaßen auf weibliche und männliche Personen bezieht.

# Liebe Eltern...

... ganz bestimmt haben Sie sich den Start Ihres Kindes ins Leben völlig anders vorgestellt. Nichts ist so, wie Sie es sich während der Schwangerschaft vermutlich ausgemalt haben. Ihr Baby wird auf der Intensivstation betreut, ist zwischen all den Schläuchen, Kabeln und Geräten kaum zu sehen. Ärzte, Schwestern und Pfleger scheinen plötzlich die wichtigsten Personen im Leben Ihres Kindes zu sein. Für Sie ist alles fremd, unübersichtlich, vielleicht sogar bedrohlich. Sie kommen sich unsicher und überflüssig vor.

...Gefühle...

Diese oder ähnliche Eindrücke haben alle Eltern, die zum ersten Mal die Intensivstation betreten. Versuchen Sie dennoch, sich mit dieser Situation und Ihrer Umgebung vertraut zu machen. Sie sind nicht alleine - vielen Eltern auf der Station geht es wie Ihnen. Ärzte und Pflegepersonal kennen



Ihre Probleme. Ihr Kind und Sie stehen im Mittelpunkt. Alle hier bemühen sich mit den notwendigen Hilfsmitteln Ihrem Kind zu helfen und Ihnen als Eltern die Situation zu erleichtern. Ärzte, Schwestern oder Pfleger sind immer für Sie ansprechbar und beantworten gerne Ihre Fragen. Sie, die Eltern, sind und bleiben die wichtigsten Bezugspersonen für Ihr Kind. Ihr Besuch auf der Intensivstation

...Besuche...

wird daher nicht nur geduldet, sondern ist im Gegenteil sehr erwünscht und wichtig für Ihr Kind. Nur Sie können ihm als Einzige die Liebe und Nähe vermitteln, die es so dringend braucht. Besuchen Sie daher Ihr Baby so oft wie möglich, streicheln Sie es, reden Sie mit ihm, singen Sie ihm etwas vor. Ihnen fallen bestimmt viele Möglichkeiten ein, wie Sie ihm zeigen können, dass es nicht alleine ist. Auch wenn Ihr Kind noch nicht versteht, was Sie ihm sagen, hört es doch Ihre Stimme, die ihm schon seit der Schwangerschaft vertraut ist. Ihre Nähe, Zuwendung und Liebe hilft ihm, diese schwierige Anfangszeit leichter durchzustehen.

# Liebe Eltern...

Viele Freunde, Verwandte und Bekannte können jetzt mit Ihrer Situation wenig anfangen. Sie sind unsicher, ob und wie sie Ihnen helfen können.

## ...Hilfe...

Sprechen Sie mit ihnen, nehmen Sie jede Hilfe an, die Ihnen angeboten wird. Einkaufen, putzen, aufräumen, Geschwister betreuen können vielleicht andere für Sie übernehmen. So haben Sie mehr Zeit für Ihr Baby. Vergessen Sie aber auch nicht, ein wenig Zeit für sich selbst und Ihren Partner einzuplanen. Diese Verschnaufpausen kommen nicht nur Ihnen, sondern auch Ihrem Kind zugute.

## ...Gespräche...

Eine große Hilfe können auch Gespräche sein. Dabei ist es nicht unbedingt wichtig nur mit vertrauten Personen zu reden. Ärzte, Schwestern und Pfleger, Sozialarbeiter und Seelsorger der Klinik können ebenfalls eine wertvolle Hilfe bei der Bewältigung Ihrer Probleme und Ängste sein. Gespräche mit ebenfalls betroffenen Eltern auf der Station lassen vieles in einem anderen Licht erscheinen, bieten Informationsquellen oder neue Denkanstöße.

## ...Erfahrungsaustausch...

Aus diesem Grund haben wir uns als ein kleiner Kreis ehemals betroffener Eltern zusammengeschlossen. Wir kennen viele Ihrer Probleme aus eigener Erfahrung. Unsere Kinder starteten ebenfalls mit mehr oder weniger großen Schwierigkeiten ins Leben, sind inzwischen aber bereits im Kindergarten oder in der Schule. Vielleicht möchten Sie sich mit uns austauschen, haben Fragen zu der Zeit auf der Intensivstation, der Zeit nach der Entlassung aus der Klinik oder zu Frühchen-spezifischen Problemen in Kindergarten oder Schule, Fragen zum Umgang mit manchmal notwendigen Therapien. Rufen Sie uns an oder schreiben Sie uns eine E-Mail - unsere Kontaktdaten finden Sie unten. Wir besuchen Sie auch gerne auf der Intensivstation oder der Frauenstation.

Wir sind gerne für Sie da:

Frühstart e.V., Mainz

Internet: [www.fruehstart-mainz.de](http://www.fruehstart-mainz.de)

E-Mail: [info@fruehstart-mainz.de](mailto:info@fruehstart-mainz.de)



# ...auf der Intensivstation...

Nach seinem übereilten Start ins Leben wird Ihr Kind jetzt auf der Perinatalogischen Intensivstation (PNI) der Kinderklinik betreut. Während Ärzte und Pflegepersonal sich liebevoll um Ihr Kind kümmern, müssen Sie als Eltern die vielen Eindrücke zunächst verarbeiten, sich mit der neuen Situation aus-



einander setzen, die Mütter sich erst von den Strapazen der Geburt erholen und wieder zu Kräften kommen. Dies braucht eine ganze Weile. Ge-



stehen Sie sich diese Zeit zu und versuchen Sie, sich nicht unter Druck zu setzen. Sobald es der Gesundheitszustand Ihres Kindes erlaubt, werden Sie bei seiner Betreuung und Pflege ebenfalls mit eingebunden. Ärzte und Pflegepersonal werden Sie umfassend über den Gesundheitszustand Ihres Kindes informieren, Ihnen die wichtigsten Informationen zur Intensivstation und den dort vorhandenen Geräten geben und versuchen, Ihnen den Aufenthalt so angenehm wie möglich zu machen.

...Information...

Zur Ihrer Unterstützung haben wir in dieser Broschüre einige Informationen gesammelt, die Ihnen weiter helfen sollen.

Außerdem finden Sie auf unserer Homepage [www.fruehstart-mainz.de](http://www.fruehstart-mainz.de) noch zusätzliche aktuelle Hinweise auf Veranstaltungen, Links und Downloads.

# ...Fachbegriffe...

In der kommenden Zeit werden Sie mit vielen medizinischen Fachausdrücken konfrontiert, die Sie vielleicht noch nicht kennen. In der nachstehenden Tabelle haben wir die Wichtigsten zusammengestellt und kurz erläutert. Fragen dazu werden Ihnen sicher gerne von Ihren zuständigen medizinischen Betreuern beantwortet.

<b>absaugen</b>	Mit einem dünnen Schlauch werden Schleim, Flüssigkeit usw. aus den Atemwegen entfernt
<b>Antibiotika</b>	Medikamente zur Behandlung von Infektionskrankheiten (Bakterien und Keime)
<b>Apgar-Score</b>	Beurteilungsschema bei der Überprüfung der Gesundheit eines Neugeborenen - Kontrolliert werden: Atmung, Herzschlag, Reflexe, Muskeltonus und Hautfarbe
<b>Apnoe</b>	Atempause
<b>Astrup</b>	s. Blutgasanalyse
<b>Atemnotsyndrom</b>	Bezeichnung von Atemnot durch Surfactantmangel (s. dort) beim Neugeborenen
<b>Beatmung</b>	Bei unzureichender oder fehlender Atemtätigkeit können Geräte zur Unterstützung bzw. vollständigen Übernahme eingesetzt werden
<b>Bilirubin</b>	Abbauprodukt des roten Blutfarbstoffes Hämoglobin, das zur Gelbfärbung der Haut führt s.a. Hyperbilirubinämie
<b>Blutbild</b>	Untersuchung der Menge der Blutbestandteile – rote Blutkörperchen (Erythrozyten), weiße Blutkörperchen (Leukozyten) und Blutplättchen (Thrombozyten)
<b>Blutgasanalyse</b>	„Astrup“, Methode zur Bestimmung von Sauerstoff, Kohlendioxid und pH-Wert im Blut
<b>Bradykardie</b>	Verlangsamter Herzschlag, Absinken unter den Normalwert

# ...Fachbegriffe...

<b>CPAP</b>	( <b>C</b> ontinuous <b>P</b> ositive <b>A</b> irway <b>P</b> ressure) - Atemunterstützung für Kinder, die selbstständig atmen können, oft wird das sogenannte Infant Flow-Gerät benutzt
<b>Erythrozyten</b>	rote Blutkörperchen - dienen dem Transport von Sauerstoff im Körper
<b>Extubation</b>	Entfernung des Beatmungsschlauchs aus der Luftröhre, wenn das Kind eigenständig oder mit Unterstützung atmen kann
<b>Glukose</b>	Traubenzucker
<b>Guthrie-Test</b>	Bluttest zur Früherkennung von Stoffwechselerkrankungen
<b>Hyperbilirubinämie</b>	Neugeborenenengelbsucht aufgrund erhöhter Bilirubinwerte - Sie wird mit einer Lichttherapie behandelt. - s. Phototherapie
<b>Infant Flow</b>	s. CPAP
<b>Inkubator</b>	„Brutkasten“, geschlossener Plexiglasbehälter mit geregelter Temperatur, Luftfeuchtigkeit und Sauerstoffzufuhr, verhindert vor allem ein Auskühlen der Frühchen
<b>Intubation</b>	Einführung eines Beatmungsschlauchs über Mund oder Nase in die Luftröhre
<b>Kanüle</b>	hohle Nadel zur Injektion oder Blutentnahme
<b>Katheter</b>	Schlauch, der in den Körper eingeführt wird (z.B. Herz-, Venen-, Blasenkatheder)
<b>Leukozyten</b>	weiße Blutkörperchen - Sie sind ein wichtiger Teil des Immunsystems und dienen der Abwehr von Krankheitserregern
<b>Mekonium</b>	„Kindspech“ - erster Stuhl eines Neugeborenen

# ...Fachbegriffe...

**Neonatologie** Teilbereich der Kinderheilkunde, der sich mit Früh- und Neugeborenen befasst

**oral** durch den Mund

**parenteral** künstliche Ernährung durch Infusion

**perinatal** den Zeitraum von Schwangerschaftswoche 22 bis zum 7. Lebenstag betreffend

**Phototherapie** Therapie mit kurzwelligem, blauen Licht zur Behandlung der Neugeborenenengelbsucht

**Physiotherapie** Krankengymnastik

**Polygrafie** Untersuchung des Schlafverhaltens mit Aufzeichnung mehrerer Körperfunktionen (z.B. Puls, Atmung, EEG...)

**postnatal** den Zeitraum nach der Geburt betreffend

**pränatal** den Zeitraum vor der Geburt betreffend

**Pulsoximeter** Gerät zur Messung von Sauerstoffsättigung und Pulsfrequenz

**Retinopathia praematurorum** (ROP), unreifebedingte Erkrankung der Augennetzhaut

**Sonografie** Ultraschalluntersuchung zur Früherkennung und Überwachung

**Surfactant** Substanz, die das Zusammenfallen der Lungenbläschen verhindert

**Tachykardie** Beschleunigter Herzschlag, Anstieg über den Normalwert

**Tachypnoe** Erhöhung der Atemfrequenz

**Thrombozyten** Blutplättchen - wichtig für die Blutgerinnung

# ...Fachbegriffe...

<b>Tubus</b>	Beatmungsschlauch
<b>Ultraschall</b>	s. Sonografie
<b>Wärmebett</b>	offenes Kinderbett mit beheizbarer Matratze für Babys, die ihre Körpertemperatur schon weitgehend selbst regulieren können

## Untersuchungen und Therapien

Während des stationären Aufenthalts Ihres Kindes werden in der Regel einige wichtige Untersuchungen und Therapien durchgeführt:

<b>Augenärztliche Kontrolle</b>	Die augenärztlichen Kontrollen werden regelmäßig durchgeführt, um Netzhautschäden rechtzeitig zu erkennen und zu behandeln
<b>Hörtest</b>	(OAE, Otoakustische Emissionen), Hörtest beim Neugeborenen
<b>Krankengymnastik</b>	dient der Mobilisation des Kindes

## Ihre Notizen

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

# ...Bücher ausleihen...



Sie werden vermutlich viel Zeit bei Ihrem Kind verbringen. Oft wird es schlafen und Sie möchten vielleicht die Gelegenheit nutzen, inzwischen etwas über Frühchen, medizinische Fachausdrücke oder Erfahrungsberichte betroffener Eltern nachzulesen.

Eine Auswahl an Büchern und Broschüren können Sie kostenlos im Stations-

sekretariat der Frühgeborenen-Intensivstation PNI ausleihen. Ebenfalls dort erhältlich ist eine Liste mit zurzeit gängigen Büchern zum Thema Frühchen. Auf unserer Internetseite steht Ihnen die aktuelle Übersicht zum Download zur Verfügung: [www.fruehstart-mainz.de/310buecher.html](http://www.fruehstart-mainz.de/310buecher.html).

Sie finden Informationen zu folgenden Themen:

- Frühgeborene
- Stillen
- Babymassage
- Elternberichte
- Broschüren des Bundesverbandes "Das frühgeborene Kind e.V."
- Broschüren der Arbeitsgemeinschaft freier Stillgruppen
- Infobroschüren des Bundesministeriums für Gesundheit und soziale Sicherung
- medizinische Fachliteratur



# ...Stillen...

Bei Fragen zum **Stillen** Ihres Kindes wenden Sie sich bitte zunächst an die Ärzte oder das Pflegepersonal der Intensivstation.



Bei Bedarf (z.B. Ihr Kind kann nicht gestillt werden, weil es zu klein ist oder die Nahrung noch mit einer Magensonde bekommt, das Kind kann auf Grund des weiten Anreiseweges nicht regelmäßig mit Muttermilch versorgt werden...) können Sie eine elektrische **Milchpumpe** in Ihrer Apotheke ausleihen. Dazu benötigen Sie eine Verordnung Ihres Gynäkologen oder Hausarztes für die Kostenübernahme durch die Krankenkasse (die Kostenübernahme muss vorher mit der zuständigen Krankenkasse geklärt werden).

Zum **Abgeben von Milchflaschen** in der Kinderklinik können Sie die Einfahrtregelung der „Parken in Mainz-GmbH“ nutzen. Sie müssen keine Parkgebühren zahlen, wenn Sie das Klinikgelände innerhalb von 30 Minuten wieder verlassen (s. Seite 13).



Vielleicht haben Sie nach der Geburt Ihres Kindes schon Kontakt zu einer Hebamme aufgenommen, oder Sie haben in der Frauenklinik der Universitätskliniken entbunden und werden von den dortigen Mitarbeiterinnen betreut. Eine ausgebildete Still- und Laktationsberaterin steht Ihnen ebenfalls zur Verfügung. Für weitere Fragen zum **Stillen** sind nachfolgend einige Adressen aufgeführt. Sie können auch unsere kleine Bücher- und Broschürensammlung nutzen (s. Seite 10: "Bücher ausleihen").

# ...Stillen...

## Adressen zum Thema Stillen

---

- ▶ **Bund Deutscher Hebammen e.V.**  
Gartenstraße 26, 76133 Karlsruhe, ☎ 0721/98189-0  
Internet: [www.bdh.de](http://www.bdh.de)
  
  - ▶ **AFS-Bundesverband -  
Arbeitsgemeinschaft  
Freier Stillgruppen e.V.**  
Bornheimer Straße 100,  
53119 Bonn,  
☎ 0228/3503871  
Internet:  
[www.afs-stillen.de](http://www.afs-stillen.de)
- 
- ▶ **La Leche Liga  
Deutschland e.V.**  
Gesellenweg 13,  
32427 Minden,  
☎ 0571/48946  
Internet: [www.lalecheliga.de](http://www.lalecheliga.de)
  
  - ▶ **Berufsverband Deutscher Laktationsberaterinnen IBCLC e.V. (BDL)**  
Hildesheimer Straße 124 E, 30880 Laatzen, ☎ 0511-87 64 98 60  
Internet: [www.bdl-stillen.de](http://www.bdl-stillen.de)
  
  - ▶ **Nationale Stillkommission** am Bundesinstitut für Risikobewertung  
Hier können Sie Infomaterial zum Stillen anfordern:  
  
Geschäftsstelle der Nationalen Stillkommission  
Bundesinstitut für Risikobewertung  
Thielallee 88 - 92  
14195 Berlin  
  
per Email:  
[stillkommission@bfr.bund.de](mailto:stillkommission@bfr.bund.de) oder als Download im Internet  
[www.bfr.bund.de](http://www.bfr.bund.de) (s. unter „Nationale Stillkommission“)
  
  - ▶ **Internetportal zum Thema Stillen**  
[www.stillen-info.de](http://www.stillen-info.de)  
mit praktischen Hilfen, aktuellen Anschriften und Hinweisen zu Infomaterial

# ...rund um die Kinderklinik...

## Anreise

### ▶ mit öffentlichen Verkehrsmitteln

Vollständige Fahrplaninformationen erhalten Sie im Untergeschoss der Kinderklinik oder im Internet auf den Seiten der Mainzer Verkehrsgesellschaft: [www.mvg-mainz.de](http://www.mvg-mainz.de).

Vom Hauptbahnhof Mainz aus erreichen Sie die Uniklinik mit folgenden Linien:

#### Busse bis zur Haltestelle **Unikliniken**:

62 (Weisenau)	67 (Zornheim)
63 (Laubenheim)	71 (Landwehrweg)

#### Straßenbahnen bis zur Haltestelle **Am Gautor**:

50 (Hechtsheim)	52 (Hechtsheim)
51 (Hechtsheim)	



### ▶ mit dem PKW

Von Autobahnkreuz Mainz-West oder Ausfahrt Saarstraße fahren Sie in Richtung Innenstadt und folgen dann der Ausschilderung "Universitätsklinikum".

### ▶ Parken

Rund um das Klinikgelände stehen Ihnen folgende Parkmöglichkeiten zur Verfügung:

- Eine vor allem an Werktagen beschränkte Anzahl kostenpflichtiger Parkplätze finden Sie auf dem **Klinikgelände**.
- Sind Sie nach der Geburt Ihres Kindes eventuell noch nicht mobil genug, um längere Wege zurückzulegen, können Sie die **Einfahrtmöglichkeit**



nutzen, um sich bis zur Station bringen zu lassen oder dort kurz etwas abzugeben (z.B. Milchflaschen...). Ziehen Sie dazu an der Einfahrt ein Parkticket. Wenn Sie innerhalb von 30 Minuten das Gelände wieder verlassen haben, entstehen Ihnen keine Parkgebühren.

# ...rund um die Kinderklinik...

- **Parkhaus Augustusplatz:**  
(nächstgelegenes Parkhaus zur Frauen- und Kinderklinik)  
Für dieses Parkhaus erhalten Besucher von Langzeitpatienten ein Saisonticket zum beliebigen Ein- und Ausfahren zum Sondertarif von 52,00 EUR pro Monat. Das Saisonticket ist erhältlich an der Autopforte der Unikliniken in der Zeit von 10 bis 14 Uhr. Das Ticket wird gegen Vorlage der Bescheinigung für den stationären Patienten und Barzahlung ausgehändigt. Die Bescheinigung wird Ihnen auf der Intensivstation ausgestellt. Weitere Informationen erhalten Sie auf der Internetseite der Parken in Mainz GmbH (PMG) [www.on-screen.de/pmg-mainz.de](http://www.on-screen.de/pmg-mainz.de) oder unter ☎ 06131 / 95201-52.
- **Parkhaus Trajanstraße**, geöffnet täglich 0 bis 24 Uhr, ca. 10-15 Gehminuten zur Kinderklinik
- **Parkhaus Kupferbergterrasse**, geöffnet täglich 0 bis 24 Uhr, ca. 10-15 Gehminuten zur Kinderklinik



## Ausruhen

Im Bereich der PNI steht Ihnen ein **Elternzimmer** mit Kühlschrank, Mikrowellengerät und der Möglichkeit der Kaffee/Tee-Zubereitung zur Verfügung. Außerdem können Sie einen **Aufenthaltsraum** im Erdgeschoss der Kinderklinik nutzen. Im Innenbereich der Kinderklinik finden Sie einen **Garten** mit Spielplatz. Der **Grüngürtel** der Stadt Mainz mit einigen Kinderspielplätzen beginnt südlich der Straße Am Römerlager.

## Einkaufen

Nahe gelegene Einkaufsmöglichkeiten:

- ▶ **Marktplatz Augustusplatz**  
(rechts gegenüber dem Haupteingang der Unikliniken) mit Supermarkt, Apotheke, Restaurant, Bäckerei, Friseur, Blumen-geschäft.
- ▶ **Sparkasse Mainz mit EC-Geldautomat**, links neben dem Haupteingang der Unikliniken



# ...rund um die Kinderklinik...

## Essen

Essen können Sie auf dem Gelände der Unikliniken:



- ▶ im Bistro/Café im Gebäude 304, Czerny-Weg, direkt rechts neben der Kinderklinik
- ▶ im Besuchercafé der Frauenklinik, Gebäude 102
- ▶ im Besuchercafé im Eingangsbereich des Gebäudes 505 (Chirurgie), Czerny-Weg
- ▶ im Besuchercafé des Gebäudes 605 (Konservative Medizin), Helmholtzweg

## Formalitäten

Sobald Ihr Kind in der Kinderklinik versorgt wird, müssen Sie es an der **Anmeldung** der Kinderklinik (Eingangsbereich) registrieren lassen. **Stammbucheintragungen** durch das Standesamt werden von der Entbindungsstation geregelt. Weitere Fragen hierzu können im Stationssekretariat der Intensivstation beantwortet werden.

## Geschwister

Haben Sie eventuell weitere **Kinder zu Hause**, die Sie nicht mit auf die Frühgeborenen-Intensivstation bringen können, lässt sich ein Besuch bei Ihrem Baby vielleicht doch ermöglichen:

- ▶ **Geschwisterkindergarten** der Kinderklinik:

Hier werden Geschwister von Patientenkindern dienstags, mittwochs und donnerstags von 15 bis 18 Uhr durch ehrenamtliche Mitarbeiter von AKIK (Aktionskomitee Kind im Krankenhaus) betreut. Je nach Personalsituation werden eventuell weitere Termine angeboten, s. Aushang in der Kinderklinik.



# ...rund um die Kinderklinik...

## Informationen



Aktuelle Informationen finden Sie

- ▶ an den Eltern-Info-Tafel der Intensivstation: Aushänge von Frühstart (Informationsabende, Veranstaltungen, Bücherliste ...)
- ▶ an der Anmeldung im Eingangsbereich der Kinderklinik

## Kommunikation

- ▶ Einen **Briefkasten** und einen **Briefmarkenautomat** finden Sie am Haupteingangsgebäude 301 der Uniklinik.
- ▶ **Telefonieren**  
Beachten Sie bitte, dass in den Klinikgebäuden das Telefonieren mit Handys nicht gestattet ist.  
**Münz- oder Kartenfernsprecher** befinden sich
  - im Eingangsbereich der Frauen- und Kinderklinik
  - vor dem Haupteingang der Uniklinik



## Seelsorge

Evangelische bzw. katholische **Seelsorger** der Unikliniken erreichen Sie telefonisch unter 06131/17-7219 (evang.) oder -17-7220 (kath.). In besonderen Fällen ist über die Telefonzentrale -17-1 immer ein Seelsorger erreichbar.

## Sozialdienst

Der **Sozialdienst** der Uniklinik steht Ihnen bei allen Problemen im Zusammenhang mit der Erkrankung Ihres Kindes oder dem Klinikaufenthalt zur Verfügung. Bei Bedarf vereinbaren Sie bitte einen Gesprächstermin (☎ 06131/17-3932) oder hinterlassen Sie eine Nachricht im Sekretariat (☎ 06131/17-3914). In dringenden Fällen ist ein Mitarbeiter auch kurzfristig für Sie da.

# ...rund um die Kinderklinik...

Zu den Aufgaben des Sozialdienstes zählen unter anderem

- persönliche Hilfeleistung durch Beratungsgespräche in Akutsituationen
- Erteilung von Auskünften zu sozialrechtlichen Fragen und Leistungen der Rehabilitation
- Adressenmaterial von Selbsthilfegruppen
- Information über Leistungen der gesetzlichen Krankenkassen, Krankengeldzahlung, Beantragung medizinischer Hilfsmittel (Überwachungsmonitor ...)
- Hilfe bei Anträgen (Fahrt-/Hotelkostenübernahme, Heilverfahren, Frühförderung, Haushaltshilfe, Pflege, Schwerbehindertenausweis, Sonderurlaub ...)
- Beratung zu Betreuungshilfe / Haushaltshilfe

## Übernachten

Bei der Zimmersuche sind Ihnen behilflich:

- ▶ Zimmervermittlung der kath. Klinikpfarre St. Rochus: ☎ 06131/17-7220
- ▶ Touristik Centrale Mainz: Brückenturm am Rathaus, Rheinstraße, 55116 Mainz, ☎ 06131/28621-0  
Internet: [www.info-mainz.de/verkehrsverein](http://www.info-mainz.de/verkehrsverein)
- ▶ Hotelreservierungsservice mit Online-Buchung:  
Internet: [www.hrs.de](http://www.hrs.de)



Frühstart kann im Einzelfall in Kooperation mit dem Förderverein für tumor- und leukämiekranken Kinder Mainz e.V. eine Unterkunft in der Nähe des Klinikgeländes vermitteln und hierfür teilweise oder ganz die Kosten übernehmen. Sprechen Sie hierzu Ihre zuständige Kinderkrankenschwester an.

# Adressen, Links, Telefonnummern...

## Klinikum der Johannes Gutenberg-Universität

Langenbeckstraße 1, 55131 Mainz, Internet: [www-klinik.uni-mainz.de](http://www-klinik.uni-mainz.de)

Hier finden Sie Links zu den einzelnen Kliniken, Servicediensten, medizinischen Informationen und Datenbanken. Einen Lageplan finden Sie auf Seite 29 und zum Download im Internet auf der Klinikseite unter "Anfahrt": <http://www.klinik.uni-mainz.de/index.php?id=175> .



Geb. 102, HNO-, Augen- u. Frauenklinik mit PNI



Geb. 109, Kinderklinik

Abteilung		Telefonnummer
		Vorwahl: 06131/
Auskunft/Telefonzentrale		17-1
Frauenklinik, Geb. 102	Perinat.Intensivstation "PNI"	17-5890
Kinderklinik, Geb. 109	Zentrale/ Information	17-2557
	Poliklinik	17-2781
PatientenfürsprecherIn		17-7284
Seelsorger	evangelisch	17-7219
	katholisch	17-7220
Sozialdienst	SachbearbeiterIn	17-3932
	Sekretariat	17-3914

# Adressen, Links, Telefonnummern...

## Selbsthilfe Frühgeborene

### ► Frühstart e.V.

Verein zur Förderung von Frühgeborenen, kranken Neugeborenen und Risikokindern

Geschäftsstelle: Am Fort Mariaborn 6, 55131 Mainz

Kontakt: ☎ 06131/474175

Internet: [www.fruehstart-mainz.de](http://www.fruehstart-mainz.de)

E-Mail: [info@fruehstart-mainz.de](mailto:info@fruehstart-mainz.de)



Ansprechpartner für Elterngespräche finden Sie im Internet unter [www.fruehstart-mainz.de/210eltern.html](http://www.fruehstart-mainz.de/210eltern.html) oder erkundigen Sie sich auf der Intensivstation.

### ► Bundesverband "Das frühgeborene Kind" e.V.

Speyerer Straße. 5-7, 60327 Frankfurt / Main

Kontakt: ☎ 01805/875877

Internet: [www.fruehgeborene.de](http://www.fruehgeborene.de)

E-Mail: [info@fruehgeborene.de](mailto:info@fruehgeborene.de)



mit Informationen und Links zu weiteren Vereinen und Initiativen, Anforderung von Informationsmaterial

### ► Landesverband

#### "Früh- u. Risikogeborene Kinder Rheinland-Pfalz" e.V.

Kiefernstraße 21a, 55246 Mainz-Kostheim

Kontakt: ☎ 06134/21865

Internet: [www.fruehgeborene-rlp.de](http://www.fruehgeborene-rlp.de)

E-Mail: [info@fruehgeborene-rlp.de](mailto:info@fruehgeborene-rlp.de)



mit Informationen und Links zu weiteren Vereinen und Initiativen in Rheinland-Pfalz, aktuelle Informationen und Downloads

### ► Frühchen-Netz

Internetportal für Eltern frühgeborener Kinder und für interessierte Berufsgruppen

Internet: [www.fruehchen-netz.de](http://www.fruehchen-netz.de)

# Adressen, Links, Telefonnummern...

## Selbsthilfe Mehrlinge

### ▶ ABC-Club

Internationale Drillings- und Mehrlingsinitiative: Bethlehemstraße 8,  
30451 Hannover, ☎ 0511/2151945,  
Internet: [www.abc-club.de](http://www.abc-club.de)

### ▶ Doppelt und Dreifach

Mehrlingsinitiative Gießen:  
☎ 06403-69237,  
Internet: [www.doppelt-und-dreifach.de](http://www.doppelt-und-dreifach.de)

### ▶ Mehrlinge.com

private Initiative von Mehrlingseletern: Birgit Leeck, Wedekindstr. 5,  
21337 Lüneburg, ☎ 04131/83958, Internet: [www.mehrlinge.com](http://www.mehrlinge.com)



## weitere Selbsthilfeorganisationen

### ▶ Kindernetzwerk e.V.

Verein für kranke und behinderte Kinder und Jugendliche in der Gesellschaft, Hanauer Str. 15, 63739 Aschaffenburg  
☎ 06021/12030 oder 0180/5213739, Internet: [www.kindernetzwerk.de](http://www.kindernetzwerk.de)

Das Kindernetzwerk bietet kostenlose Datenbankanfragen zu einzelnen Schlagwörtern (z.B.: "Frühgeburt") an mit weiterführenden Adressen u.a. von Bundesverbänden, Elternselbsthilfegruppen, betroffenen Eltern, Kliniken und Reha-Zentren, sowie Literaturübersichten und Informationen aus einem umfangreichen Archiv.

### ▶ Epilepsie Elternhilfe e.V. EEH

Kontakt: Henrike Laue-Miggelt, Schillerstr. 9, 55291 Saulheim  
☎ 06732-937642 oder  
Igelzentrum (in der Universitäts-Kinderklinik Mainz),  
Monika Kölsch, ☎ 06131-175370, Internet: [www.eeh-mainz.de](http://www.eeh-mainz.de)

### ▶ KISS - Mainz

Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe  
Rathaus, Zimmer 112, Jockel-Fuchs-Platz 1, 55116 Mainz  
☎ 06131 / 21077-2, Internet: [www.kiss-mainz.de](http://www.kiss-mainz.de)

### ▶ Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V.

Landesverband Rheinland-Pfalz  
Drechslerweg 25, 55128 Mainz  
☎ 06131/936600, Internet: [www.lebenshilfe-rlp.de](http://www.lebenshilfe-rlp.de)

# Adressen, Links, Telefonnummern...

## Hilfsorganisationen

Unterweisung in Erster Hilfe am Kind (auf Anfrage auch zu Hause, s. hierzu Seite 24: Unterstützung durch „Frühstart“ e.V.), Hilfe bei der häuslichen Kinderkrankenpflege... Angebote können Sie erfragen bei:

- **Deutsches Rotes Kreuz**, Kreisverband Mainz-Bingen  
Mitternachtsgasse 6, 55116 Mainz, ☎ 06131/269-0  
Internet: [www.drk-mainz.de](http://www.drk-mainz.de)
- **Arbeiter-Samariter-Bund**, Kreisverband Mainz-Bingen e.V.  
Hattenbergstraße 5, 55122 Mainz, ☎ 06131/96510-0  
Internet: [www.asb-kv-mainz.de](http://www.asb-kv-mainz.de)
- **Malteser Hilfsdienst e.V.**, Stadtgeschäftsstelle Mainz  
Jägerstraße 37, 55132 Mainz, ☎ 06131/2858-340  
Internet: [www.malteser-mainz.de](http://www.malteser-mainz.de)
- **Johanniter-Unfall-Hilfe e.V.**, Regionalverband Rheinhessen  
Hans-Böckler-Str. 109, 55128 Mainz, ☎ 06131/935555  
Internet: [www.juh-mainz.de](http://www.juh-mainz.de)

## Nachsorge

### ► Kinderneurologisches Zentrum Mainz (KINZ)

Die Ambulanz des KINZ besteht aus einem Sozialpädiatrischen Zentrum "SPZ" (u.a. für Kinder mit Entwicklungsstörungen, Epilepsien, Cerebralparesen) und aus einer Spina bifida-Spezialambulanz für Kinder und Erwachsene. Angeschlossen ist eine Frühfördereinrichtung mit Integrativem Kindergarten.

Hartmühlenweg 2-4, 55122 Mainz,  
☎ 06131 / 378-0, Internet: [www.kinzmainz.de](http://www.kinzmainz.de)

Weitere Informationen zu Nachsorge und Frühförderung sowie Nachsorgeeinrichtungen in Ihrer Nähe finden Sie im Internet auf der Webseite des Landesverbandes "Früh- und Risikogeborene Kinder Rheinland-Pfalz" e.V. unter: [www.fruehgeborene-rlp.de/531fruehfoerder.html](http://www.fruehgeborene-rlp.de/531fruehfoerder.html)

## Stadt Mainz

Informationen über Mainz erhalten Sie:

- Stadtverwaltung, Jockel-Fuchs-Platz 1, 55116 Mainz, ☎ 06131/12-0
- oder im Internet: [www.mainz.de](http://www.mainz.de), [www.meinestadt.de/mainz](http://www.meinestadt.de/mainz), [www.gesund-in-mainz.de](http://www.gesund-in-mainz.de), [www.info-mainz.de](http://www.info-mainz.de), [www.gesundheit-in-mainz.de](http://www.gesundheit-in-mainz.de)

# ...Galerie...

## Große malen für ganz Kleine

Unsere ehemaligen Frühchen und deren Geschwister haben ebenfalls ihren Beitrag zu unserer Arbeit geleistet. Sie haben mit viel Fleiß und Engagement Bilder für die ganz Kleinen und ihre Eltern gemalt. Sie wollen Ihnen Mut machen und zeigen, dass auch die Aller kleinsten einmal größer werden und vieles erreichen können.

Vielleicht möchte auch Ihr Kind oder seine Geschwister später an unserer "Mutmach-Aktion" teilnehmen? Wir veröffentlichen gerne das Bild auf unserer Homepage oder in unserer Galerie auf der Intensivstation.



**Anja**  
7 Jahre, 30 SSW, 1320g



**Lisa**  
7 Jahre, 30 SSW, 1360g

Schicken Sie uns ein selbstgemaltes Bild ihres Kindes entweder als JPG-Datei über E-Mail an [info@fruehstart-mainz.de](mailto:info@fruehstart-mainz.de) oder als DIN A 4-Blatt (möglichst ungeknickt) per Post an:

Frühstart e.V.  
Am Fort Mariaborn 6  
55131 Mainz

Gerne auch mit folgenden Angaben:  
Vorname des Kindes, derzeitiges Alter  
sowie Geburtswoche und Geburtsgewicht.



**Jonas**  
7 Jahre, 30 SSW, 1120g

## Wer sind wir?

### ► Wir sind eine Selbsthilfeorganisation

Eltern, Pflegerinnen und Pfleger sowie Ärzte haben 1993 den "Verein zur Förderung von Frühgeborenen, kranken Neugeborenen und Risikokindern - Frühstart e.V." gegründet.

Der gemeinnützige Förderverein will die Versorgung der Kinder auf der neonatologischen Intensivstation und den zugeordneten Nachsorge-Einrichtungen der Kinderklinik des Klinikums der Johannes Gutenberg-Universität in Mainz durch verschiedene Maßnahmen verbessern.

Frühstart ist Mitglied im Landesverband "Früh- und Risikogeborene Kinder Rheinland-Pfalz" e.V. und im Bundesverband "Das frühgeborene Kind" e.V.

Internet: [www.fruehstart-mainz.de](http://www.fruehstart-mainz.de),

E-Mail: [info@fruehstart-mainz.de](mailto:info@fruehstart-mainz.de)

Geschäftsstelle:

Am Fort Mariaborn 6

55131 Mainz

☎ 06131/474175



### ► Vereinsziele

- Wir beraten Eltern und andere Sorgeberechtigte von Frühgeborenen, kranken Neugeborenen und Risikokindern.
- Wir vermitteln Kontakte zwischen betroffenen Eltern.
- Wir betreuen Familien verstorbener Neugeborener und Säuglinge.
- Wir fördern die Fort- und Weiterbildung des pflegerischen und ärztlichen Personals.
- Wir unterstützen die schnellstmögliche Umsetzung neuer wissenschaftlicher Erkenntnisse und Erfahrungen im Bereich der Neugeborenen- und Säuglingsmedizin (z.B. die Anschaffung, Unterhaltung und Nutzungssicherung medizinischer Geräte).
- Wir klären die Öffentlichkeit auf (vor allem durch Vortragsveranstaltungen) über die besonderen Probleme von Frühgeborenen, kranken Neugeborenen und Risikokindern.

## Was tun wir?

### ► Wir unterstützen ...

- Schulungen von Eltern in "**Erster Hilfe bei Notfällen im Kindesalter**": Wir ersetzen bei Bedarf Eltern, deren Kind auf der Neugeborenen-Intensivstation PNI der Kinderklinik der Johannes Gutenberg-Universität in Mainz versorgt wird, die Kosten einer Ausbildung innerhalb des ersten Lebensjahres des Kindes. Informieren Sie sich auf der Frühstart-Webseite oder sprechen Sie Ihre zuständige Kinderkrankenschwester an.
- **Übernachtungsmöglichkeit für auswärtige Eltern:** Sie wohnen weit entfernt von der Uniklinik Mainz und können z.B. deshalb ihr Kind dort nicht regelmäßig besuchen? Frühstart kann im Einzelfall in Kooperation mit dem Förderverein für tumor- und leukämiekranke Kinder Mainz e.V. eine Unterkunft in der Nähe des Klinikgeländes vermitteln und hierfür teilweise oder ganz die Kosten übernehmen.
- Mit Hilfe großzügiger Spenden konnte Frühstart viele lebensnotwendige und teure **Anschaffungen für die Perinatologische Intensivstation** der Uniklinik Mainz finanzieren.



### ► Wir informieren ...

- durch kostenlose **Vorträge**
- Aktuelle und umfangreiche Informationen finden Sie auf unserer **Homepage**:  
[www.fruehstart-mainz.de](http://www.fruehstart-mainz.de)
- durch unsere **Elternbroschüre**

### ► Wir beraten ...

- durch Elterngespräche,  
E-Mailanfragen, Telefonate

### ► Wir fördern Kontakte und Austausch ...

- Wir treffen uns zweimal jährlich zum Sommerfest und zur Nikolausfeier.



## Wie können Sie uns unterstützen?

- ▶ **als ehrenamtliche Helfer ...**
  - bei Elterngesprächen auf der Intensivstation
  - bei der Öffentlichkeitsarbeit
  - bei der Vorbereitung der Frühstartveranstaltungen ...
- ▶ **durch Ihre Rückmeldungen ...**
  - Ihre Vorschläge, Wünsche, Anregungen, Kritik ...
- ▶ **durch Ihre finanzielle Unterstützung ...**



Die Vereinsarbeit, alle Anschaffungen und Projekte werden erst durch Spenden ermöglicht. Unsere Kinder brauchen jede Unterstützung. Wenn Sie ihnen helfen möchten, finden Sie hier nachstehend unser Konto. Spenden werden ausschließlich für gemeinnützige Zwecke verwendet. Sie können auch zweckgebunden spenden, z.B. für eines unserer Projekte oder direkt für die Kinder und Eltern auf der Intensivstation (Frühchenkleidung, sonstige Babyausstattung, Literatur ...). Als gemeinnütziger Verein sind wir berechtigt, Zuwendungsbescheinigungen (Spendenquittungen) zur Vorlage beim Finanzamt auszustellen.

Spendenkonto: Frühstart e.V. - Verein zur Förderung von Frühgeborenen, kranken Neugeborenen und Risikokindern

Mainzer Volksbank Kto.-Nr. 716 593 017  
BLZ 551 900 00

- ▶ **durch Ihre Mitgliedschaft ...**
  - Frühstart hat zurzeit etwa 90 Mitglieder.
  - Der Vereinsbeitrag beträgt derzeit 12,80 EUR jährlich, Familien zahlen nur einen Beitrag.
  - Wir freuen uns immer über neue Mitglieder.  
Ein Beitrittsformular finden Sie auf Seite 29 oder zum Download im Internet [www.fruehstart-mainz.de/Downloads/beitritt.pdf](http://www.fruehstart-mainz.de/Downloads/beitritt.pdf). Senden Sie es bitte ausgefüllt und unterschrieben per Post an die im Formular angegebene Adresse.

# *...Notizen...*

# ...zum Schluss...

*Wir hoffen, einige unserer Informationen haben Ihnen weiter geholfen. Sollten Sie etwas vermissen, haben Sie Anregungen oder Aktualisierungsvorschläge, sind wir Ihnen für einen Hinweis dankbar.*

*Vielleicht treffen wir uns ja einmal auf einer der Veranstaltungen von Frühstart. Eventuell haben Sie auch Interesse an der Mitarbeit in unserer Elterngruppe oder der Mitgliedschaft bei Frühstart - wir würden uns sehr darüber freuen.*

*Ihnen und Ihrem Kind wünschen wir die nötige Kraft, Mut und Entschlossenheit und vor allem eine gute Zukunft.*

*Ihr "Frühstart"*



# ...Impressum...

## Frühstart e.V.

Verein zur Förderung von Frühgeborenen, kranken  
Neugeborenen und Risikokindern



- ▶ **Geschäftsstelle** Am Fort Mariaborn 6  
55131 Mainz  
☎ 06131/474175
- ▶ **Kontakt** Internet: [www.fruehstart-mainz.de](http://www.fruehstart-mainz.de)  
E-Mail: [info@fruehstart-mainz.de](mailto:info@fruehstart-mainz.de)
- ▶ **Spendenkonto** Mainzer Volksbank, Konto-Nr. 716 593 017  
BLZ 551 900 00
- ▶ **Inhalt - V.i.S.d.P.** Hans-Jürgen Wirthl, Kiefernstraße 21 a  
55246 Mainz-Kostheim, ☎ 06134/21865
- ▶ **Gestaltung** Jutta Wirthl, Kiefernstraße 21 a  
55246 Mainz-Kostheim, ☎ 06134/21865
- ▶ **Bildnachweise** S. 11 oben: © tomski 76 / PHOTOCASE  
S. 12: © Albrecht E. Arnold / PIXELIO  
S. 15: © Torsten Schröder / PIXELIO  
S. 16: © Walter / PIXELIO  
S. 17: © thinkboy / PHOTOCASE  
S. 20: © life\_is\_live / PHOTOCASE  
S. 27: © Brigitte Heinen / PIXELIO  
S. 29: © Klinikum der Johannes Gutenberg-Universität  
alle weiteren Bilder: privat
- ▶ **Druck** gzm - Grafisches Zentrum  
Bödige und Partner GmbH, Mainz
- ▶ **2. Auflage** Oktober 2008
- ▶ **Urheberrecht** Copyright © 2008, Frühstart e.V. Alle Rechte vorbehalten.  
Alle Inhalte sind urheberrechtlich geschützt. Die Vervielfältigung, Bearbeitung, Übersetzung, Speicherung, Verarbeitung und Wiedergabe von Inhalten in Datenbanken oder anderen elektronischen Medien und Systemen erfordert die Zustimmung des Herausgebers. Das Vervielfältigen für private, schulische, wissenschaftliche und nicht kommerzielle Zwecke ist erlaubt. Zitate sind mit Quellenangabe gestattet.

# ...Mitgliedschaft...

„Frühstart“ e.V.  
Geschäftsstelle  
Am Fort Mariaborn 6  
55131 Mainz



## BEITRITTSERKLÄRUNG

Hiermit erkläre(n) ich/wir meinen/unseren Beitritt zu „Frühstart“ e.V. als ordentliches Mitglied.

Name, Vorname

Anschrift

Telefon

Fax

E-Mail

Datum

Unterschrift

Ich bin mit einer Weitergabe meiner Adresse / Telefonnummer / E-Mailadresse an Frühstartmitglieder, die Kontakt wünschen, einverstanden

ja

nein

## EINZUGSERMÄCHTIGUNG

Hiermit ermächtige ich „Frühstart“ e.V. widerruflich den Mitgliedsbeitrag in Höhe von derzeit € \_\_\_\_\_ / Jahr per Lastschrift von nachstehendem Konto einzuziehen.

Name des Kontoinhabers

Anschrift

Kontonummer

Bankleitzahl

Bank

Datum

Unterschrift



# LAGEPLAN

Klinikum der  
Johannes Gutenberg-  
Universität Mainz



## Symbolerklärungen key to mapsymbols

Notaufnahme emergency room		Taxistand taxi pick up point	
Einfahrt/Ausfahrt entrance / exit		Sparkasse / EC cash point / ATM	
Parkplatz parking		Cafeteria coffee shop	
Parkhaus garage		Bistro / Kasino bistro	
Parkhaus Bedienstete garage (staff only)		Kiosk shop	
Bushaltestelle bus stop		Evangelische Kapelle protestant chapel	
Straßenbahn-Halt tram stop		Katholische Kapelle catholic chapel	

Lageplan mit freundlicher Genehmigung des Klinikums der Johannes Gutenberg-Universität.  
Eine größere Version zum Download im Internet finden Sie auf der Klinikseite unter  
"Anfahrt": <http://www.klinik.uni-mainz.de/index.php?id=175>

*Die Geburt eines Kindes stellt ein ganz außergewöhnliches Ereignis im Leben jeder Familie dar. Wenn jedoch ein Kind zu früh oder mit Komplikationen geboren wird, sind Eltern ganz besonders gefordert und mit vielen Dingen konfrontiert, die es zu bewältigen gilt. In dieser Situation soll die vorliegende Broschüre eine Orientierungshilfe geben.*

## **Frühstart e.V., Mainz**

**Geschäftsstelle**  
Am Fort Mariaborn 6, 55131 Mainz

**Telefon**     06131 / 474175  
**E-Mail**       [info@fruehstart-mainz.de](mailto:info@fruehstart-mainz.de)  
**Internet**    [www.fruehstart-mainz.de](http://www.fruehstart-mainz.de)

## **Spenden**

Mainzer Volksbank  
Konto 716 593 017  
BLZ 551 900 00

*Als gemeinnützig und besonders  
förderungswürdig anerkannt durch  
Bescheid des Finanzamtes  
Mainz-Mitte.*

