



## AKTUELLE POLITIK

- 4 | Präsident der Ukraine würdigt Verdienste des Kindernetzwerk-Vorsitzenden Hubertus von Voß.
- 5 | Gesundheitspolitik: Es fehlt der Mut für Veränderungen und einen Neuanfang.
- 6 | Dr. Oliver Semler, selbst an Osteogenesis imperfecta erkrankt – erhält den Integrationspreis für Menschen mit Behinderung.
- 8 | Aktuelle Urteile: Wohnungsumbau wegen einer Behinderung künftig einfacher steuerlich absetzbar.

## Impressum

**Herausgeber-Gremium:** Prof. Dr. Dr. Hubertus von Voß (Wissenschaftliche Leitung), Raimund Schmid (Redaktionelle Leitung) **Adresse:** Kindernetzwerk e.V., Hanauer Straße 8, 63739 Aschaffenburg, Tel. 06021/12030, Fax 06021/12477, E-Mail: info@kindernetzwerk.de **Redaktion:** Dr. Winfried Kösters -Kös- und Raimund Schmid -ras- (Politik, Aktuelles), Annette Porcher-Spark -PS- und Dr. Nicola Siegmund-Schultze -nsi- (Medizin, Pädiatrie), Katharina Maidhof-Schmid -KMS- Hartmut Kreuz (Fotos) **Gestaltung:** Reiner F. Fugger **Anzeigen:** Delphin-Werbung Ambrosius **Förderer dieser Ausgabe:** KKH-Allianz, Hannover **Kooperationspartner:** „Kinderärztliche Praxis“ **Auflage:** 17.000 **Druck:** Druckhaus Main-Echo GmbH & Co. KG, Aschaffenburg

**Spendenkonto: 924280, Sparkasse Aschaffenburg BLZ: 79550000**

## SCHWERPUNKT | 10 JAHRE KINDER SPEZIAL

- 9–12 | Das Interview zum Einstieg: Familienorientierte Frühgeborenenmedizin ist eine große Herausforderungen für Ärzte und Eltern
- 13/14/20 | Psychosoziale Versorgung spielt für die Lebensqualität Frühgeborener eine zentrale Rolle.
- 16–18 | Wie sehen die langfristigen Perspektiven frühgeborener Kinder aus? Langzeituntersuchung aus Niedersachsen gibt Aufschlüsse.

18–19 | Was passiert nach der Entlassung: Nachsorge für Frühgeborene

21–22 | Extreme Frühgeburten: ein moralisch-ethischer Grenzgang. Eine Leitlinie soll jetzt Orientierung bieten

22–23 | KKH-Allianz unterstützt nachhaltige Informationsangebote des Bundesverbandes „Das frühgeborene Kind“

24 | Was bieten einschlägige Internet-Portale zum Thema Frühgeborene?

Förderer dieser Ausgabe:

## MEDIZIN

- 25 | Ist der Durchbruch gelungen, die Sicherheit von Bluttransfusionen zu erhöhen?
- 26 | Gute Ergebnisse einer Genterapie bei Kindern mit Adrenoleukodystrophie
- 27 | Kinder mit Sichelzellenanämie haben besonders hohes Risiko, an der neuen Grippe zu erkranken.

## KINDERNETZWERK

- 28 | KNW Splitter: Wichtige Termine und Tagungen im Jahr 2010
- 29 | Acht Schritte hin zu einer erfolgreichen Presse- und Öffentlichkeitsarbeit für (Selbsthilfe)-Verbände.
- 30 | Patienteninformationen im Wandel: Kindernetzwerk Konferenz bringt neue Aufschlüsse
- 32 | „Ohrenkuss“: eine besondere Zeitschrift von ganz besonderen Menschen

