

Hauptstadt Herzen - Newsletter



Regionalgruppe Berlin-Brandenburg der BV JEMAH e.V.

01/18



Weißwurst, Brezen, Blasmusik

Am 11.02.2018 hieß es auf ins Hofbräu Wirtshaus Berlin zum ersten Regionaltreffen der Hauptstadt Herzen im Jahr 2018. Wir trafen uns zum gemeinsamen bayerischen Familienbrunch.



Das reich-haltige kalt-warme Buffet ließ keine Wünsche offen und jeder konnte etwas passendes für seinen Ge-schmack finden. Die lockere Atmosphäre sorgte für viele Gespräche und regen Austausch untereinander. So war auch

wieder das Versorgungsproblem in Berlin ein großes Thema. Es wurde die gute Arbeit des neuen Vorstandes gelobt und dass sich die positiven Veränderungen im Verein bemerkbar machen. Wir freuen uns, dass das Regionaltreffen so großen Anklang fand und über zwanzig Hauptstadt Herzen dran teilgenommen haben.

**Mitgliederversammlung in Hamburg
am 14.04.2018 von 10:00 – 17:00 Uhr**

Sozialrechtliche Beratungsstelle für Menschen mit angeborenem Herzfehler

Wir möchten euch noch einmal die **Sozialrechtliche Beratung von Herzkind e.V und der Kinderherzstiftung** ans Herz legen. Die Beratungsstelle könnt ihr kostenlos nutzen. Ihr habt damit die euch fachkundige Hilfe zu

holen. Dies betrifft zum Beispiel die Bereiche: Rente, Schwerbehindertenausweis, Berufsleben, Führerschein, Arbeitsamt und andere.



Termine 2018



April

07.04.2018 Regionaltreffen
10.04. Stammtisch
14.04. Mitglieder-
versammlung in Hamburg

Mai

08.05. Stammtisch

Juni

12.06. Stammtisch
23.06. Berliner Selbsthilfetag

Juli

07.07.2018 Sommerfest
Sommerpause

August Sommerpause
04.08.2018 Selbsthilfe –
Festival auf dem
Tempelhofer Feld

**Änderungen Vorbehalten
genaue Termine werden
euch rechtzeitig mitgeteilt**

Ihr könnt euch beim Aufsetzen von Schreiben, Widersprüchen oder bei Streitigkeiten und unsicheren Situationen bei Behördengängen, rechtliche Rückendeckung bei der Beratungsstelle holen. Des Weiteren könnt Ihr auch einen Termin zur Beratung vor Ort erhalten.

Die sozialrechtliche Beratungsstelle könnt ihr wie folgt erreichen:

Montag bis Donnerstag von 9:00 bis 15:00 Uhr oder am Freitag von 9:00 – 12:00 Uhr unter der Telefonnummer 0531- 220 66 12 oder per Mail an ahf-beratung@email.de

Regionalleitertreffen in Köln

Das Frühjahrs-Regionalleitertreffen in diesem Jahr, fand vom 09.03. – 11.03.2018 in der Jugendherberge Köln-Deutz statt. Es wurde berichtet über den Stand der Vorbereitungen zum Bundesmeeting 2018. Wir diskutierten über Veränderungen der JEMAH-News und der Deutschlandtour. Samstag stand die Wahl der



neuen Regionalleiterkoordinatoren auf dem Plan. Als neue Regionalleiterkoordinatorin wurde Jessica Plummer (Berlin) und Ricky Beate Börnert (NRW) als Stellvertreterin gewählt. Auch hier sprachen wir über die EMAH-Versorgungslücke, dass das nicht nur Vorstandsache sei. Es wurde ein Bericht vom Vorstand vorgelesen und besprochen wie die Zukunft unseres Vereins aussehen soll. Wir haben viel diskutiert, Missverständnisse und offene Fragen aus der Welt geschafft und Ergebnisse erzielt. Nach der Feedback Runde waren wir uns einig, dass es ein sehr gutes Regionalleitertreffen war. Am Sonntagvormittag haben wir es dann etwas ruhiger angehen

lassen mit einer Zusammenfassung des Treffens und der Vergabe von konkreten Arbeitsaufträgen für das nächste Regionalleitertreffen. Nach dem gemeinsamen Mittagessen stand dann für jeden die Heimreise an. Das nächste Regionalleitertreffen wird im Oktober in Braunschweig stattfinden.

25 Jahre BVHK – Natürlich war auch JEMAH da

Ein kleiner Bericht über ein großartiges Jubiläum

Daniela Seek und Torsten Seifert war vom 16.03. 2018 bis 17.03. 2018 für unseren Verein auf dem 25.

Jubiläum des BVHK. Wenn der Bundesverband Herzkrankte Kinder e.V. (BVHK) sein 25 jähriges Jubiläum



absolviert, dann dürfen natürliche Kinderkardiologen, Politiker, Eltern, Patienten und andere Vereine nicht fehlen So waren wir von der Bundesvereinigung Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler e.V. (JEMAH), natürlich auch vor Ort und durften eine strukturierte aber mit viel Mühe und Liebe organisierte Veranstaltung genießen. Auf einer der Podiumsdiskussionen die CDU Bundestagsabgeordnete Prof. Dr. Claudia Schmidtke, der SPD Landtagsabgeordnete Josef Neumann aus NRW und Prof. Dr. Ingo Dähnert von der Uniklinik Leipzig und Daniela Seek.

Das Foto mit freundlicher Unterstützung des BVHK e.V. © Andreas Basler

Der Hauptfaktor in der Diskussion lag darin, die EMAH-Versorgung in Deutschland zu optimieren. Alle waren sich darin einig, dass die Politik gemeinsam mit den entsprechenden Entscheidungsträgern noch mehr tun muss, um der steigenden Patientenzahl gerecht zu werden und eine adäquate medizinische Versorgung zu gewährleisten. Gendiagnostik, Behandlungen des Herzens im Mutterleib und Biobank (Sammlung von Stoffen, wie Körpersäfte, Gewebeproben über Datenbanken) waren weitere spannende Themen, welche diskutiert wurden und auch am Abend noch für weitere kurzweilige aber interessante Gespräche sorgten. Den Abschluss nach vielen Danksagungen und Ehrungen durch den BVHK gegenüber engagierten Personen, welche in den letzten Jahren öffentlich und innerhalb des Vereins viel bewegt haben, erfuhren wir dann bei einer tanzfreudigen und gemütlichen Party am Abend des zweiten Veranstaltungstages. Hermine Nock die für den BVHK immer und überall präsent ist, hat hier mit ihrem Team eine ganz hervorragende Arbeit geleistet und dafür Sorge getragen, dass dieses besondere Wochenende im richtigen Herz-Rhythmus verläuft. Wir bedanken uns beim BVHK für ein kurzweiliges und informatives Wochenende und ebenso für die großartige Gelegenheit, unseren Verein dort vertreten zu dürfen.

VEmaH – Versorgungssituation Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern – eine Umfrage die uns alle angeht.

Die Versorgungssituation für uns (J)EMAH's ist allgegenwärtig. Das Herzzentrum in München hat deshalb eine Umfrage erstellt, die insbesondere an uns EMAH's und an die Ärzte gerichtet ist. Ziel der Umfrage ist es, einen Überblick über die EMAH-Versorgung in allen Regionen Deutschlands zu bekommen. Prof. Dr. med. Harald Kämmerer aus München richtete in Bonn, einen Appell an uns EMAH's bitte an der Umfrage teilzunehmen. Also bitte nehmt an dieser Umfrage teil.

<https://ssl.psych.tu-dresden.de/vemah/node/1> .

In Kürze könnt ihr auch über unsere Homepage an der Umfrage teilnehmen.

Pinnwand

++Neu++Neu++Neu++

→ www.Jemah.de ←

++Neu++Neu++Neu++

Unser Stammtisch findet bis zum Jahresende immer jeden 2. Dienstag im Monat von 16:00 – 18.00 Uhr statt. Außer im Juli und August.

**Blankenburger Straße 16/ Ecke Greifenhagener Str.
in 10437 Berlin-Prenzlauer Berg**

Ein Newsletter der Regionalgruppe Berlin-Brandenburg © 2018 Verantwortlich für den Inhalt die Regionalleitung Anja Drescher und Torsten Seifert. Bildrechte: Sven Arndt, Arne Teichmann und Andreas Basler