

Hauptstadt Herzen - Newsletter



Regionalgruppe Berlin-Brandenburg JEMAH e.V.

01/2019



VORWORT

Liebe Hauptstadt-Hezen, liebe Leserinnen und Leser,
das erste Quartal 2019 ist vorbei und es ist viel passiert im Verein und in der Regionalgruppe. Im Newsletter erfahrt ihr, was bei den Stammtischen los war, wo unsere Regionaltreffen stattfanden und was es neues bei JEMAH gibt. Wir wünschen euch viel Spaß beim Lesen.

1.THEMEN-STAMMTISCH



Beim 1. Themen-Stammtisch, der neu in diesem Jahr eingeführt wurde, war Dr. med. Stefan Dirks zu Gast. Dr. Dirks begleitet den Herzsport „Herz im Training“, der beim SCC Berlin-Charlottenburg durchgeführt wird. Um am Herzsport teilnehmen zu können, muss vorab eine Untersuchung im DHZB erfolgen.

Nach dem Aufwärmen, wird entweder Muskeltraining gemacht oder auch Übungen für die Koordination und Balance. Aber auch Tischtennis, Basketball oder Volleyball werden gespielt. Der Herzsport findet am Donnerstag von 18.15 – 19.15 Uhr statt. Neben „HiT“ gibt es auch „FiT“. "Fontan im Training" ist eine Studie, die über mehrere Jahre geht. Auch hier muss vorab eine Untersuchung absolviert wer-

3. Themen-Stammtisch mit Frau Dr. med. Danne

Am 13.05.2019 von 17 – 20 Uhr in der Bremer Höhle

den, dort wird die Leistungsfähigkeit festgestellt, damit dann ein individueller Trainingsplan erstellt werden kann. Man erhält ein Ergometer-Fahrrad und eine Fitbit-Uhr. Die Fitbit-Uhr dient zur Überwachung des Trainings und die Daten werden an das DHZB übermittelt. Das Training findet drei Mal die Woche statt und dauert 30 min. Es wird eigenständig durchgeführt. Dr. med. Stefan Dirks wies bei

VORSCHAU-TERMINE 2019

...

Mai

11.05. Regionaltreffen

Wandern von Grünau nach Schmökwitz

13.05. Stammtisch

zu Gast Frau Dr. med. Danne (DHZB)

Juni

01.06. Hauptstadttherzen-Sommerfest

Termin und Ort erfolgt mit der Einladung

07. - 10.06 Bundesmeeting in Saarbrücken

15.06. Lange Nacht der Wissenschaften

Stand im DHZB

17.06. Stammtisch

Regionalleitungswahlen

Juli - August

Sommerpause

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

noch einmal drauf hin, dass Sport für Erwachsene und Kinder mit angeborenem Herzfehler sehr wichtig ist, weil er Herz und Körper stärkt.

REGIONALTREFFEN IM HOFBRÄUHAUS

Bei bestem Wetter trafen sich die Hauptstadt Herzen am 20.01.2019 zum Brunchen im Berliner Hofbräuhaus. Wie wir schnell feststellten, waren die Berliner JEMAHS nicht die Einzigen, die diesen Plan für den heutigen Tag hatten. Entsprechend voll war es und wir tauchten ein in ein buntes Stimm- und Sprachgewirr. Nachdem sich alle begrüßt und ihrer dicken Winterjacken entledigt hatten, ging es ab ans Buffet. Für das leibliche Wohl sorgte ein umfangreiches und vielfältiges Essen. Hier lachte das Herz der Freunde von deftiger alpiner Hausmannskost und Schmankerl. Es gab eine reiche Auswahl an kalten und warmen Speisen (Suppen, verschiedene Braten, Haxe, Knödel, Schupfnudeln, Würsten, Obst und Gemüse, Aufschnitt-Variationen, Salate, diverse Desserts etc.). Kalorien sollten heute also besser nicht gezählt werden und wir haben die mahnenden Worte unserer Ärzte bezüglich Beachtung einer herzgesunden Kost mal für einen Tag ignoriert. Neben Speis und Trank, sorgte zünftige Livemusik und KellnerInnen in bayrischer Tracht dafür, dass doch ansatzweise eine Stimmung ähnlich dem Münchner Original aufkam. Doreen und Jessica haben sich um die Organisation gekümmert und so dafür gesorgt, dass wir alle einen gemütlichen Sonntagmittag hatten. Vielen Dank an euch beide!

MITGLIEDERVERSAMMLUNG IN STUTT GART



Die ordentliche Mitgliederversammlung wurde diesmal in der Alten Feuerwache in Stuttgart durchgeführt. Viele Mitglieder reisten an um dabei zu sein. Unser 1. Vorsitzender Daniel Kobudzinski berichtete, was im Verein in dem letzten Jahr erreicht wurde. So gibt es ab den 01.03.2019 eine neue Geschäftsstelle, die in Wolfenbüttel ansässig ist. Wir haben eine neue professionelle Homepage und wir können die sozialrechtliche Beratungsstelle von Herzkind weiter nutzen. Daniela Seek brachte uns auf den neuesten Stand in Sachen Finanzen und wir verabschiedeten den

Haushaltsplan für das Jahr 2019. Nach der Mittagpause erwarteten wir mit Spannung, wie die Wahl des neu zu wählenden Vorstandes und die Mitgliederbefragung zum neuen Logo ausgefallen ist. Von den 343 Mitgliedern gaben 159 ihre Stimme ab, das ist eine Wahlbeteiligung von 46,4%. Wie erwartet, wurde Matthias Nagorski zum neuen Vorsitzenden mit 144 Stimmen gewählt. Mit 149 Stimmen wurde Johannes Gräter zum 2. Vorsitzenden gewählt. Als Schriftführer mit 136 Stimmen ist Marc Granzow neu in den Vorstand gewählt worden. Genauso wie Julia Röwenstrunk, die mit 145 Stimmen zur 1. Beisitzerin gewählt wurde. Im Amt als Kassenwartin wurde Daniela Seek mit 138 Stimmen bestätigt. Herzlichen Glückwunsch an den neuen Vorstand und wir wünschen ihm eine glückliche Hand bei allen Vorhaben. Wir bedanken uns bei Swantje Seek und Daniel Kobudzinski für ihre tolle Arbeit in den letzten zwei Jahren. Auch gab es eine Mitgliederentscheidung über ein neues Logo. Die Mitglieder entschieden sich mit 103 Stimmen für ein neues Logo. Das alte Logo erhielt immerhin 44 Stimmen. Jetzt haben wir ein neues tolles Logo und können somit den nächsten Schritt in die Zukunft gehen.



2.THEMEN-STAMMTISCH



Im Februar hatten wir unseren 2. Themen-Stammtisch, mit dem Thema „Alles rund um den Schwerbehindertenausweis“. Als Gast konnten wir Stephan Neumann, Vertrauensperson für die schwerbehinderten Menschen im Geschäftsbereich des Regierenden Bürgermeisters von Berlin begrüßen. Stephan Neumann erklärte uns das Prozedere vom Antrag über Merkzeichen und ihre Bedeutung bis zum Widerspruch. Er wies uns nochmal darauf hin, dass der Antrag sorgfältig ausgefüllt werden muss und es immer gut ist, wenn ein Belegschreiben mit all unseren Beschwerden und Beeinträchtigungen im alltäglichen Leben beigefügt ist. Wichtig ist auch, dem Antrag, alle medizinischen Unterlagen von Ärzten, die wir zur Verfügung haben,

beizufügen. Merkzeichen sollten immer bei der Beantragung mit angekreuzt werden. Denn so ein Antrag ist ein „Wunschkonzert“, ob wir ein Merkzeichen erhalten und welcher Grad der Behinderung festgelegt wird, das entscheidet der Medizinische Dienst des Landesamtes für Versorgung. Sollte es zu einer Ablehnung kommen, ist ein Widerspruch erforderlich, dazu kann man schriftlich Akteneinsicht beantragen. Erst auf dieser Grundlage kann der Widerspruch detailliert formulieren werden. Stephan Neumann empfahl, da die Bearbeitungszeit beim LAGESO sehr lange dauert und sich ggf. der Gesundheitszustand verändert hat, die neuen medizinischen Befunde unbedingt beizufügen. Wir bedanken uns bei Stephan Neumann für den Interessanten Vortrag und freuen uns schon auf den Oktober Stammtisch, wo wir über das Thema Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung sprechen wollen.

REGIONALTREFFEN - REHA FÜR EMAH'S



Am 23. Februar fand unser zweites Regionaltreffen in diesem Jahr statt. Ulrike Knopf, JEMAH-Mitglied aus Freiburg, hatte uns dafür alles Wissenswerte zum Thema "Reha für EMAHs" in einem Vortrag vorbereitet. Dazu gehörte zunächst die Klärung des Begriffs der Reha. Dann ging es um die Voraussetzungen, die für die Bewilligung einer Reha erfüllt sein müssen und die verschiedenen Kostenträger. Es folgten ganz praktische Tipps, wie und wo der Reha-Antrag angefordert werden kann, um welche Formulare es sich genau handelt und was bei

der Beantragung zu beachten ist. Im zweiten Teil des Vortrags stellte sie uns die Nachsorgeklinik Tannheim im Schwarzwald in einem Erfahrungsbericht vor. Mit dem Angebot "Reha 27plus" ist Tannheim eine auf die Reha für EMAHs spezialisierte Klinik. Als einzige Alternative mit diesem Zuschnitt nannte uns Ulrike die Rehaklinik Höhenried am Starnberger See, die zumindest auf einen EMAH-zertifizierten Kardiologen zurückgreifen kann. Im Überblick über einen Reha-Alltag in Tannheim berichtete uns Ulrike von ihren eigenen Erfahrungen vor Ort. Sie gab uns aber auch praktische Hinweise, wie man den Antrag auf Reha gut vorbereiten kann, indem man z. B. die spezielle Zuständigkeit der Klinik mit einem beiliegenden Flyer untermauert. Die Flyer hatte sie uns auch gleich mitgebracht und uns Mut gemacht, einen der leider im Verhältnis zur Zahl der betroffenen EMAHs raren Reha-Plätze zu beantragen. Einmal mehr zeigt sich, dass die Versorgung unserer Patientengruppe – in diesem Fall die medizinische Vor- und Nachsorge zur Erhaltung und Verbesserung des Gesundheitszustands in Form der Reha – noch der Aufstockung von Kapazitäten bedarf. Den sehr informativen Nachmittag haben wir schließlich im Restaurant Datscha bei russischen Speisen und Getränken und einem persönlichen Austausch gemeinsam ausklingen lassen.

REGIONALTREFFEN MIT DEM POWER HERZCHEN VON HERZKIND E.V

Unser drittes Regionaltreffen fand diesmal gemeinsam mit den Berliner Herzchen Power, dem Elternverein von Herzkind e.V. statt. Wir trafen uns am Alexanderplatz, um in das Museum der Illusionen zu gehen. Das Museum gibt es erst seit sieben Monaten in Berlin und hat unser Interesse geweckt. So waren 35 kleine und große Illusionisten gespannt, was sie erwartet. Gleich zum Anfang wurde unser Gehirn das erste Mal auf die Probe gestellt, als wir durch den Vortex-Tunnel mussten. Der Vortex-Tunnel ist ein rotierender Zylinder der unsere Fortbewegung sehr erschwert hat. Danach knobelten einige verzweifelt an Puzzles und Dilemma-Spiele und jubelten als sie diese doch lösen konnten. Im verkehrten Raum hingen wir von der Decke oder klebten an dieser. Witzig war es auch im Armes Raum, da wurden die Kleinen zu Riesen und die Großen zu Zwergen was natürlich viel Verwunderung hervorrief. Der schiefe Raum hat unser Gehirn wieder ordentlich durcheinandergebracht, egal wo wir standen, wir standen schief und wir hatten damit zu kämpfen, nicht auf unseren Hosenboden zu fallen. So gab es noch den Kopf auf den Servierteller, den Wahrheitsspiegel, die Stuhl-Illusion, den Unendlichen Raum, Hologramme, Foto-Illusionen und optische Täuschungen. Nach so viel Gehirn- und Augentäuschungen mussten wir erstmal alles wieder ordnen und sowas geht am besten bei einem leckeren Mittagessen, das wir im nahen Mexikanischen Restaurant einnahmen. Vielen Dank an



das Team und die Leitung vom Museum der Illusionen, die uns einen super Sonderpreis für den Eintritt und uns einen wunderschönen spannenden Tag ermöglicht haben.

REGIONALLEITUNGSWAHL 2019

Zum Stammtisch am 17.06.2019 wollen wir die Regionalleitung für unsere Regionalgruppe neu wählen. Es wird wieder eine Online-Wahl geben oder man kann auch am Tag des Stammtisches wählen. Daher suchen wir einen „Wahlleiter*in, der die Stimmzettel der Onlinewahl per Mail empfängt und auszählt. Dazu werden wir wieder eine Mail-Adresse einrichten.

Natürlich seid ihr alle aufgerufen, euch als Kandidaten für die Positionen, Regionalleiter*in, 1., 2. und 3. Stellvertreter*in aufstellen zu lassen. Macht mit, gebt mit eurem Engagement und Ideen der Regionalgruppe noch mehr Elan und Stärke. Eure Kandidatur könnt ihr bis zum 12.05.2019 bei Torsten Seifert torsten.seifert@jemah.de bekannt geben.

MITARBEIT GESUCHT FÜR NEUE AG'S UND AK'S

JEMAH e.V. ruft alle Mitglieder auf, die Interesse an einer Mitarbeit in den Arbeitsgemeinschaften und Arbeitskreisen haben. Ein erstes Treffen wird vom 21.06. - 23.06.2019 in Wolfenbüttel stattfinden. An diesem Wochenende sollen Ideen gesammelt und die ersten neuen AK's und AG's gegründet werden. Wer Interesse hat, aktiv an den JEMAH-News, der Öffentlichkeitsarbeit, Psychologie, Medizin, Sponsoring und anderen Themen mitzuarbeiten, meldet sich bitte bei Torsten Seifert torsten.seifert@jemah.de oder Daniel Kobudzinski daniel.kobudzinski@jemah.de. Wir würden uns freuen, wenn ihr mit eurem Wissen und Können die neuen AK's und AG's bereichert.

Pinnwand



ACHTUNG +++ACHTUNG +++ACHTUNG

Ab Januar 2020 wird unsere Homepage

www.Jemah-Hauptstadtherzen.de

offline gehen

Wer macht mit, wer hilft???

Für die Lange N8 der Wissenschaften im DHZB suchen wir wieder Mitglieder die den Stand betreuen. Nach dem großen Erfolg der Plätzchen im letzten Jahr sollten wir wieder JEMAH-Plätzchen anbieten. Wer mag Plätzchen backen?



Neue Adresse der JEMAH-Geschäftsstelle

Bundesverein JEMAH e.V.

Am Exer 19a, 38302 Wolfenbüttel

Telefon: 05331 92784-850

Fax.: 05331 92784-851

Mail: info@jemah.de

