

# Hauptstadt Herzen - Newsletter



Regionalgruppe Berlin Brandenburg der BV. JEMAH e.V.

02/17



## Mitgliederversammlung in Köln

Am 11.03.2017 fand unsere Mitgliederversammlung und die Wahl für den neuen Vorstand statt. Nach einigen interessanten Vorträgen zum Thema Sport und angeborenen Herzfehlern begann die eigentliche Mitgliederversammlung. Nachdem die Beschlussfähigkeit der Versammlung festgestellt wurde, konnte auch die Wahlurne geschlossen werden und es ging an die Auszählung der Stimmen. Bis das endgültige Wahlergebnis feststand, wurden die Kassen- und Jahresberichte verlesen. Nach dem der alte Vorstand entlastet wurde, konnte der Wahlvorstand das Ergebnis mitteilen. Unser neuer 1. Vorsitzender ist Daniel Kobuzinski (Berlin), der 2. Vorsitzende Torben Geier (Langeoog), die 3. Vorsitzende ist Swantje Seek (Berlin). Der neue Schriftführer ist Jens Uwe Majonek (Thüringen), als Kassenwart wurde Marc Granzow (Berlin) gewählt. Der 1. Beisitzer ist Johannes Gräter aus Bayern. Die Position des 2. Beisitzers wurde nicht besetzt, da niemand zur Wahl stand. Wir gratulieren dem neuen Vorstand und wünschen ihm viel Erfolg bei seiner Tätigkeit

**Der nächste Stammtisch findet am 9.05.2017 wieder in der Bremer Höhle statt, Buchholzer Straße 16/Ecke Greifenhagener Straße in 10437 Berlin statt.**

**Diesmal von 16.00 Uhr – 19.00 Uhr**

## Termine

•••

28.04.2017 Treffen mit dem Presse-sprecher des DHZB Christian Maier

29.04.2017 Regionaltreffen um 13 Uhr mit gemeinsamen Mittag-essen und Führung durch den RBB

09.05.2017 4. Stammtisch in der Bremer Höhle von 16.00 Uhr – 19.00 Uhr

01.06.2017 Spendenveranstaltung zu-Gunsten der Regionalgruppe der Firma EN-GIE Deutschland GmbH Niederlassung Berlin

02.06. -05.06.2017 JEMAH- Bundesmeeting in Braunschweig.

10.06.2017 JEMAH- Benefizturnier der Regionalgruppe Niedersachsen in Wolfenbüttel

## *Rücktritt und Neuwahlen der Regionalleitung*

Daniel Kobudzinski hat auf Grund seiner Wahl zum 1. Vorsitzenden der BV.JEMAH e.V. seinen Rücktritt aus der Berlin-Brandenburger Regionalleitung erklärt. Wir bedanken uns bei Daniel für seine langjährige Arbeit als stellvertretender Regionalleiter und wünschen ihm viel Erfolg für seine neue Aufgabe. Seit Anfang des Jahres gibt es einige Veränderungen in unserer Regionalleitung, daher müssen wir eine Neuwahl der Regionalleitung durchführen. Wie und wann wir die Wahl durchführen, wollen wir am 09.05.2017 bei unserem Stammtisch besprechen.

## *Ambulante Versorgung*

Wie ihr wisst, sind wir aktiv, um unsere ambulante Versorgung zu verbessern. Die Kinderkardiologen wollen uns behandeln, dürfen es aber nicht. Die Erwachsenenkardiologen dürfen unsere Behandlung abrechnen, sind aber bis auf einzelne Ausnahmen, nicht ausreichend qualifiziert. Unabhängig davon, dass es Ziel sein muss, dass auch Kinderkardiologen die Behandlung von Erwachsenen mit AHF abrechnen dürfen, muss die Versorgungssituation aktuell verbessert werden. Wir haben deshalb den zuständigen Kardiologen beim Bundesverband der niedergelassenen Kardiologen (BNK), Herrn Dr. Fokko de Haan in Solingen angeschrieben. Herr Dr. Haan ist Erwachsenenkardiologe und hat die Zusatzqualifikation EMAH. Er ist im BNK zuständig für EMAH und im Lenkungsausschuss des Kompetenznetzes für angeborene Herzfehler. In seiner Antwort hat auch Herr Dr. de Haan keine schnelle Lösung des Problems parat. Er bot aber an, dass wir ihm eine Liste mit besonders prekären (was immer das heißen mag) Fällen zusenden können und er uns dabei unterstützt, rasch eine zuständige ärztliche Versorgung zu erreichen.

Wenn ihr also mit eurer ärztlichen Versorgung bei einem Erwachsenenkardiologen unzufrieden seit oder ihr aktuelle nur mit einer Zwischenlösung (z. Bsp. Einzelkostenübernahme Krankenkasse, Selbstzahler) von eurem Kinderkardiologen behandelt werdet, schreibt mir kurz eine Mail ([torsten.seifert@jemah-hauptstadtherzen.de](mailto:torsten.seifert@jemah-hauptstadtherzen.de)) mit folgenden Daten: Name, Anschrift und Diagnose. Bei der Diagnose schreibt bitte die Daten aus eurem Arztbefund einschließlich der Schlüsselnummer ab. Ich erstelle dann eine Liste, die ich Herrn Dr. Fokko de Haan übersende. Selbstverständlich ist dies freiwillig und ich bin zum Datenschutz verpflichtet. Ihr habt auch keine Verpflichtung die Arztempfehlung von Herrn Dr. de Haan anzunehmen.

## *Bildrechte für die Homepage*

Bei unserem letzten Stammtisch haben wir nochmal über das Thema "Bildrechte" für unsere Homepage und JEMAH-News gesprochen. Da es zu Diskussionen und Missverständnissen gekommen ist, was die Veröffentlichung und Nutzung der von uns gemachten Fotos betrifft, bedarf es einer Erklärung. Jeder einzelne von uns repräsentiert unsere Regionalgruppe somit auch unseren Verein. Die Fotos dienen dazu, unserer Homepage usw. ein Gesicht zu geben. Die Homepage ist unser Aushängeschild und soll unser Vereinsleben darstellen. Außerdem nutze ich die Gruppenfotos für das Dankeschönschreiben an unsere Sponsoren, denn ich denke, sie sollen auch sehen, für wen sie was gesponsert haben. Daher bitte ich euch, in Zukunft darauf zu achten, dass sich keine Familienangehörigen, die nicht auf Facebook, Homepage oder JEMAH-News veröffentlicht werden möchten, an dem Gruppenfoto beteiligen. Genauso werden wir es auch mit den Kindern

handhaben. Um besser einschätzen zu können, welche Fotos wir veröffentlichen, suchen wir einen "Bildbeauftragten". Dieser soll auf der Grundlage der vorliegenden Einverständniserklärungen entscheiden, welche Fotos veröffentlicht werden. Bitte meldet Euch unter [torsten.seifert@jemah-hauptstadtherzen.de](mailto:torsten.seifert@jemah-hauptstadtherzen.de).

## Teilnahme am Selbsthilfetag in Berlin

Am 01.07.2017 werden wir bei Berliner Selbsthilfe-Tag mit einem eigenen Stand vertreten sein. Der Selbsthilfe-Tag wird am Rolandufer in Berlin Mitte von 14 – 21 Uhr stattfinden. Für die Organisation und Standbetreuung benötigen wir noch tatkräftige Unterstützung. Unsere ersten Überlegungen sind, dass wir Büchsenwerfen und ein Glücksrad als "Lockmittel" anbieten. Dazu benötigen wir noch kleine oder große Preise. Wer Ideen, Anregungen usw. hat, kann gern zu unserem nächsten Stammtisch am 9.05.2017 kommen oder sich bei mir melden. Auch suchen wir noch Mitstreiter für die Standbetreuung, dazu könnt ihr euch unter dem Link eintragen <http://doodle.com/poll/8q2b8e9zdsaurtrt>.

## Neue Flyer



Bildquelle Google

Seit langem tragen wir uns schon mit dem Gedanken, Flyer für unsere Regionalgruppe zu entwerfen. Die Flyer sollen die Größe einer Postkarte haben. Viele gute Ideen sind bei einem ersten Gedankenaustausch beim Stammtisch entstanden. Nun wollen wir sie endlich in die Realität umsetzen. Natürlich soll sich jeder mit dem Flyer identifizieren können, deshalb benötigen wir eure Vorschläge und Ideen, wie der Flyer aussehen soll. Kommt zum nächsten Stammtisch oder schreibt Daniela eine Mail [daniela.seek@jemah-hauptstadtherzen.de](mailto:daniela.seek@jemah-hauptstadtherzen.de). Sie wird die Ideen sammeln. Außerdem macht "Herzchen-Fotos" mit euren Händen und in dem Herzen ein Motiv was euch gefällt. Auch diese Fotos schickt ihr bis Ende Mai zu Daniela.

**Dass wir eine eigene WhatsApp – Gruppe haben. Wer daran teilnehmen möchte sendet mir einfach eine Mail mit eurer Handynummer.**

**Dass ihr alles Aktuelle immer auf unserer Homepage [www.jemah-hauptstadtherzen.de](http://www.jemah-hauptstadtherzen.de) findet**

### Wusstet ihr schon?

Dass im Dezember ein gemeinsames Symposium mit dem Bundesverband Herzkranker Kinder im Berlin geplant ist

Dass wir einen gemeinsamen Besuch der IGA in Berlin organisieren und dass wir andere Regionalgruppen dazu einladen wollen.

Dass wir ein neues Mitglied und zwei neue Fördermitglieder in unserer Regionalgruppe begrüßen können!