

Hauptstadt Herzen - Newsletter



Regionalgruppe Berlin-Brandenburg JEMAH e.V.

02 und 03/2019



VORWORT

Liebe Hauptstadt-Hezen, liebe Leserinnen und Leser,

auch das zweite und dritte Quartal 2019 war sehr ereignisreich. Auf dem Programm standen ein sehr informativer Stammtisch mit Frau Dr. Danne aus dem DHZB, das Sommerfest, das Bundesmeeting in Saarbrücken, das AK19-Treffen, die Regionalleiterwahlen und natürlich die Fahrt nach Wolfsburg. Durch die Sommerpause haben wir das zweite und dritte Quartal zusammengefasst. Wir wünschen euch viel Spaß beim Lesen des Newsletters.

BUNDESKONFERENZ IN WÜRZBURG

Die Frühjahr-Bundeskongferenz, ehemals Regionalleitertreffen, fand diesmal in Würzburg statt. Bei der BK stellte sich der neue Vorstand den Regionalleitern vor. Wir haben über eine neue Beitragsordnung gesprochen. Auch wurde erwogen, den Mitgliedsbeitrag zu erhöhen. Die letzte Erhöhung des Beitrages erfolgte im Jahre 2002. Außerdem haben wir über eine Elternmitgliedschaft nachgedacht, damit wir jüngere Betroffene an den

4. Themen-Stammtisch zum Thema Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung mit Stephan Neumann, der Vertrauensperson für die schwerbehinderten Menschen im Geschäftsbereich des Regierenden Bürgermeisters.

Am 14.10.2019 von 17 – 20 Uhr in der Bremer Höhle

Verein binden können. Dass alles muss aber durch die Mitgliederversammlung 2020 beschlossen werden. Durch die neue JEMAH-Webseite haben sich die Regionalleiter, die eine eigene Webseite betreiben, entschlossen, diese zum Jahresende offline zu schalten. Die Regionalleiter und deren Stellvertreter sollen alle zwei Jahre von den Mitgliedern der Regionalgruppe gewählt werden. Um neue Regionalleiter und Stellvertreter

VORSCHAU-TERMINE 2019

...

Oktober

14.10. Themen - Stammtisch
Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung mit Stephan Neumann

November

11.11. Themen - Stammtisch
mit Sabrina Pöpke und Thomas Pickardt vom Kompetenznetz für AhF

Dezember

07.12. Weihnachtsfeier

Änderungen vorbehalten
genaue Termine werden euch rechtzeitig mitgeteilt



zu gewinnen, sollten diese zur Bundeskonferenz eingeladen werden, um einen Einblick in die Arbeit zu bekommen. Die Regionalgruppe Bremen-Weser/Ems ist ohne Führung, sodass Tabea Hanners durch die Bundeskonferenz kommissarisch eingesetzt wurde. Die nächste BK findet im Herbst in Magdeburg statt.

3.THEMENSTAMMTISCH - FRAGERUNDE PATIENT-ARZT MIT FRAU DR. DANNE



DEUTSCHES HERZZENTRUM BERLIN
STIFTUNG DES BÜRGERLICHEN RECHTS

Der Hauptstadtherzen-Stammtisch im Mai war bereits der zweite Stammtisch in diesem Jahr, zu dem wir uns medizinische Unterstützung eingeladen haben. Der im Vorfeld von den Mitgliedern zusammengestellte Fragenkatalog hat wieder einmal gezeigt, dass hierzu Bedarf besteht. Denn trotzdem uns unsere Herzfehler bereits unser ganzes Leben lang begleiten, gibt es immer wieder Situationen, die neue Fragen aufwerfen. Frau Dr. Friederike Danne, Oberärztin der Ambulanz für angeborene Herzfehler am Deutschen Herzzentrum Berlin, ist freundlicherweise unserer Einladung zum Stammtisch am 13. Mai gefolgt. Der Schwerpunkt lag auf dem besonders wichtigen Bereich der Endokarditisprophylaxe, aber auch Fragen zu Medikamenten, Blutdruck und anderem hat sie uns geduldig beantwortet. Die mit diesen medizinischen Themen untrennbar verbundene Situation der EMAH-Versorgung am DHZB und außerhalb kam ebenso zur Sprache. Da blieb es nicht aus, dass das Berliner Modell thematisiert wurde, das EMAHs eine Versorgung durch die Ambulanz für angeborene Herzfehler des DHZB oder in Berlin niedergelassene Kinderkardiologen mit einer Überweisung vom Kardiologen ermöglicht. Hier stellte Frau Dr. Danne das überaus wichtige Engagement der Regionalgruppe als Patientenvertretung heraus, dass schließlich im Zusammenspiel zu einer praktikablen Lösung für das vielerorts immer noch bestehende Versorgungs- und Abrechnungsproblem führte. Der Stammtisch verzeichnete diesmal durch gezielte Einladungen von Nicht-Mitgliedern mithilfe von Sabrina Pöpke vom Nationalen Register für angeborene Herzfehler eine besonders rege Teilnahme. Daher ergab sich auch im Anschluss an die Fragerunde bei Obst und Getränken die Möglichkeit zur Kontaktaufnahme. Wir freuen uns darauf, den einen oder anderen Teilnehmer bei weiteren Stammtischen begrüßen zu dürfen, und den guten Kontakt zum Herzregister und dem Herzzentrum weiter auszubauen. Wir bedanken uns bei Frau Dr. Danne für ihre Zeit und den informativen Stammtisch. Die Fragen und Antworten könnt ihr auf unsere Webseite www.jemah-hauptstadtherzen.de nachlesen.

Hauptstadtherzen - SOMMERFEST

Es ist schon Tradition, dass unser Sommerfest bei Tanja und Jens stattfindet.



Wie immer haben die beiden alles schön vorbereitet und dekoriert, so dass wir Hauptstadt Herzen bei schönem Wetter ein gemütliches und entspanntes Sommerfest genießen konnten. Das Fest bietet immer eine gute Gelegenheit sich untereinander auszutauschen. Wie jedes Jahr brachte jeder etwas mit.

So hatten wir diverse Salate, Dips und andere Knabbereien. Anders als in den letzten Jahren lagen diesmal nur verschiedene Würste, Grillgemüse und Grillkäse auf dem Grill. Grillmeisterin war dieses Jahr Tanja. Vielen Dank dafür. Wir genossen alle das gute Essen und die leckeren Getränke. So verbrachten wir zusammen bei sommerlichen Temperaturen einen entspannten Tag, der erst wieder spät am Abend endete. Danke an alle Hauptstadt-Herzen für die mitgebrachten Köstlichkeiten.



BUNDESMEETING 2019 IN SAARBRÜCKEN

Das diesjährige Bundesmeeting fand in Saarbrücken statt, der Landeshauptstadt des Saarlandes. Am Freitag, dem 07.06.2019, reisten 33 Teilnehmer aus Deutschland, der Schweiz und Luxemburg in die Europa-



Jugendherberge, in der wir untergebracht waren. Gefreut haben wir uns, dass zwei Teilnehmer von unserem befreundeten Schweizer Verein „Cuore Matto“ (dt. verrücktes Herz) mit von der Partie waren und ihren Verein uns näherbrachten. Nachdem wir uns das Saarländische Barbecue schmecken ließen, gingen wir nach einer Informations- und Vorstellungsrunde in das gemütliche Beisammensein über. Der Samstag- und Sonntagvormittag stand unter dem Motto JEMAH – Relax dein Herz, das uns Manuela einmal in Theorie und Praxis näherbrachte. So lernten wir Progressive Muskelentspannung, Autogenes Training und Qigong kennen. Am Samstagmittag ging es dann per Bus nach Mettlach zum

Baumwipfelpfad mit dem Blick auf die Saarschleife. Wir hatten zwei Naturführer, die uns mit der Flora und Fauna am Baumwipfelpfad vertraut machten. Der einmalige Ausblick auf dem 42 m hohen Turm entschädigte uns trotz des durchwachsenen und windigen Wetters. Den Nachmittag nutzen einige Saarbrücken zu erkunden oder ruhten sich in der Herberge aus. Nach einem leckeren Abendessen mit noch leckerem Bier im Brauhaus „Zum Stiefel“ ging es dann zur Ludwigskirche, wo wir Saarbrücken im Laternenschein erleben konnten. Als Frau von Roussillon auf der Suche nach ihrem trink- und spielsüchtigen Mann, dem Nachtwächter von Saarbrücken, erzählte uns eine Stadtführerin Geschichten über das alte und neue Saarbrücken. Natürlich haben wir Ihren Mann nicht gefunden.

Nach diesem leicht beschwerlichen Spaziergang durch Saarbrücken und dem ereignisreichen Tag fielen wir alle erschöpft in unsere Betten. Am Sonntagvormittag ging es dann zum Saarbrücker Wildpark, wo uns Herr Höber mit einer Führung seinen Wildpark zeigte. So waren viele überrascht, dass wir Wildschweine füttern und Esel und Ziegen streicheln konnten. Da wurden die Erwachsenen wieder zu kleinen Kindern und hatten ihren Spaß dabei. Spannend war, dass wir uns der Luchsin Sina nur wenige Meter nähern konnten und sie beim Fressen beobachten durften. Am späten Nachmittag erlebten wir noch einen kreativen Workshop zum Thema Märchen mit Heike. Angeregt durch verschiedene Fragen und Phantasie erstellten wir dann unser eigenes Märchen. Den Abend ließen wir dann mit unserer Märchenerzählerin bei Stockbrot ausklingen. Am Montag nach dem Frühstück begann dann die große Abreise.



Wir hatten alle ein sehr schönes Pfingstwochenende mit vielen Erlebnissen und Möglichkeiten zum Erfahrungsaustausch. Wir freuen uns schon alle auf das nächste Bundesmeeting in Dresden zu Pfingsten 2020.

WAHL DER REGIONALLEITUNG

Am 17.06.2019 fand im Rahmen des Stammtisches die Wahl der Regionalleitung der Regionalgruppe Berlin-Brandenburg statt. Alle Mitglieder hatten wieder die Möglichkeit, entweder online oder abzugeben. Als neuer „alter“ Seifert im Amt bestätigt worden. Zu seinen Stellvertretern wurden Jessica Plummer, Jens Wulff und Marina Haiduk gewählt. Marina tritt somit die Nachfolge von Doreen Streit an. Doreen war über 10 Jahre in der Berlin-Brandenburger Regionalleitung tätig. Für ihr Engagement und ihren Einsatz möchten wir uns herzlich bedanken. Wir als Regionalleitung bedanken uns außerdem für euer Vertrauen für die nächsten zwei Jahre.



Mitglieder hatten wieder die vor Ort ihre Stimme Regionalleiter ist Torsten Wulff und Marina Haiduk Nachfolge von Doreen Jahre in der Berlin-

AK19-TREFFEN



Vom 21. bis zum 23. Juni 2019 fanden sich 12 JEMAH-Mitglieder aus ganz verschiedenen Regionalgruppen im Jugendgästehaus Wolfenbüttel zum Arbeitskreistreffen zusammen. Unter dem Motto „AK19 – Immer alles möglich“ hatten die Arbeitskreiskoordinatoren Megan Schultz und Daniel Kobudzinski zur Neugründung der JEMAH-Arbeitskreise aufgerufen. Begleitet wurde die Veranstaltung von Katrin Szymoniak, die auch in der JEMAH-Geschäftsstelle in Wolfenbüttel tätig ist. Es wurden folgende Arbeitskreise gegründet: „Öffentlichkeitsarbeit und Mitgliederwerbung“, „Medizin“, „Inhalt“ und „News“. Diese Arbeitskreise haben ihre Aufgabengebiete definiert, sich erste Ziele gesetzt und die nächsten Schritte zu deren Umsetzung festgelegt.

Für den weiterhin geplanten Arbeitskreis „DLT — Deutschlandtour“ fehlen uns bisher die personellen Kapazitäten. Am Abreisetag sind wir der Einladung von Thomas Stoch gefolgt, dem Geschäftsführer des vom DRK betriebenen Integrations- und Therapiezentrums Wolfenbüttel. Über die Arbeit unseres Kooperationspartners vor Ort haben wir uns bei einem gemeinsamen Frühstück informiert. Die Besichtigung der Räumlichkeiten im Anschluss bot uns schließlich auch Gelegenheit, die neue JEMAH-Geschäftsstelle in Augenschein zu nehmen. Wenn auch Du den Verein in einem der Arbeitskreise unterstützen möchtest, bist Du herzlich eingeladen, Dich im Rahmen Deiner Möglichkeiten zu beteiligen. Bitte melde Dich bei den Arbeitskreiskoordinatoren, Deiner Regionalleitung oder einfach unter info@jemah.de!

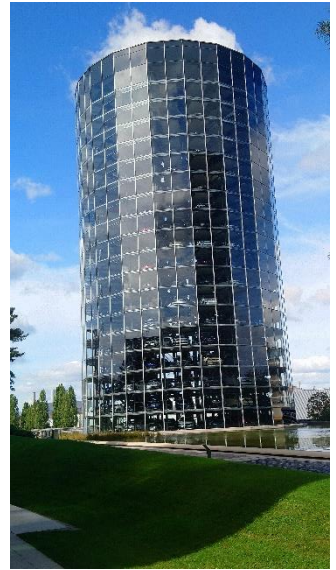
DIE HAUPTSTADT-HERZEN AUF GROßER FAHRT



Am frühen Morgen des 14. September 2019 trieben sich 13 zum Teil sehr müde Gestalten auf den Berliner Bahnhöfen herum, um einen ICE in Richtung Basel SBB zu erwischen. Um 8.10 Uhr waren endlich alle an Bord und es ging mit knapp 200 km/h nach Wolfsburg. Tatsächlich veranstalteten die Hauptstadt Herzen nach langer Zeit ein Regionaltreffen außerhalb von Berlin-Brandenburg. Wir waren unterwegs in die Autostadt, für deren Besuch uns die Autostadt GmbH freundlicherweise Eintrittskarten zur Verfügung stellte. In Wolfsburg angekommen, liefen wir nach einer kurzen Stärkung über die Stadtbrücke, die mit Rolltreppen und Laufbändern sehr EMAH-freundlich ausgestattet

war. Pünktlich um 10.00 Uhr trafen wir dann bei herrlichem Sonnenschein die Mitglieder der Regionalgruppe

und von Herzkind e.V. aus Niedersachsen und Sachsen-Anhalt sowie die restlichen Berliner, die per PKW anreisen. Gemeinsam bewunderten wir die neuen Autos und die deren Technik in den Pavillons von Audi, Seat, Skoda, Lamborghini, Porsche und Volkswagen, die alle dem VW-Konzern angehören. Besonders beeindruckt haben uns das Premium Clubhaus mit einem vollständig verspiegelten Bugatti und das Zeithaus, in dem anhand verschiedener Old- und Youngtimer aus allen möglichen Ländern die Entwicklungs- und Designgeschichte des Automobils vom 19. Jahrhundert bis heute nachvollziehbar ist. Aber nicht nur die Großen, sondern auch die Kinder hatten ihren Spaß. So nahmen sie an einer speziellen Kinderführung teil, machten ihren Kinderführerschein und konnten auf dem Spielplatz rumtoben. Als Sponsor unserer Eintrittskarten bedanken wir uns ganz herzlich bei der Geschäftsführung der Autostadt GmbH. Hier wurde uns nicht nur ein erlebnisreicher Tag ermöglicht. Wir konnten diese besondere Gelegenheit ebenso zum gemeinsamen Erfahrungsaustausch untereinander nutzen. Dazu bot sich durch die bunte Mischung von Teilnehmern aus verschiedenen Regionen und Vereinen ein noch breiteres Themenspektrum als nur innerhalb der Regionalgruppe, die sich ohnehin regelmäßig trifft.



Pinnwand



Fundstück des Quartals

ACHTUNG +++ACHTUNG +++ACHTUNG

Ab Januar 2020 wird unsere Homepage

www.Jemah-Hauptstadtherzen.de

offline gehen



Vorschau auf das Jahr 2020

-13.01.2020 Stammtisch Schrittmacher und Defibrillatoren- Fragerunde mit Dr. Peters aus dem DHZB

-15.02.2020 Regionaltreffen in der Bremer Höhle gemeinsames Kochen und Spiele.