

Hauptstadt Herzen – Newsletter



Regionalgruppe Berlin-Brandenburg JEMAH e.V.

03-04/2020



VORSCHAU TERMINE 2021

...

Januar 2021

11.01.21. Stammtisch
Präsenz oder Online

Februar 2021

08.02.21 Stammtisch
Präsenz oder Online
Regionaltreffen
Polizeihistorisches Museum

März 2021

15.03.21 Themen-Stammtisch
"Resilienz" mit Frau Weidlich
(Nachholtermin 2020)

April 2021

15.03.21 Themen-Stammtisch
Herzfehler im Alltag
Regionaltreffen
Führung Deutsche Oper oder
Britzer Garten

Mai 2021

10.05.21 Stammtisch
Präsenz oder Online (Wahl der
neuen Regionalleitung Berlin-
Brandenburg)

Juni 2021

14.06.21 Themen-Stammtisch
Herzfehler und Kinderwunsch
Regionaltreffen
Führung Black & White im Zoo
Berlin

**Sommerpause vom 24.06. –
06.08.2021**

Liebe Hauptstadt Herzen, liebe Leserinnen und Leser,

was wir bereits in unserem ersten Newsletter in diesem Jahr gesagt haben, können wir nicht oft genug wiederholen: **wir hoffen, euch geht es gut und ihr seid alle gesund.** Zwischenzeitlich hatten wir wieder Hoffnung und neuen Mut geschöpft und haben mit dem Slogan „Es geht wieder los, wir sind wieder für euch da“ unsere Aktivitäten wiederaufgenommen. So konnten wir zwei Themenstammtische nachholen, einen schönen Wochenendausflug nach Dresden unternehmen und an der Fledermausführung sowie dem ersten Schnupperkurs zum Atemtraining teilnehmen. Leider war dies nur von kurzer Dauer und schweren Herzens mussten wir durch den erneuten Lockdown wieder alle Veranstaltungen absagen. Wir möchten uns bei allen bedanken, die trotz der schwierigen Lage bei den Stammtischen und Regionaltreffen dabei waren. Wir hoffen, dass wir im neuen Jahr wieder gemeinsam mit euch eine unbeschwertere Zeit bei den Treffen und Stammtischen verbringen können, und wünschen euch:

**Ein frohes Weihnachtsfest
und ein gesundes neues Jahr.
Übersteht die schwere Zeit und bleibt gesund,
damit wir uns bald alle wiedersehen können!**

THEMEN-STAMMTISCH "FALLOT'SCHE TETRALOGIE"



Am 14. September 2020 haben wir uns erstmals nach der coronabedingten Pause wieder zu einem Themenstammtisch in der Bremer Höhle versammelt. Frau Dr. Danne, Oberärztin der Ambulanz für angeborene Herzfehler im Deutschen Herzzentrum Berlin, war uns per Skype zugeschaltet und hat zum Thema "Fallot'sche Tetralogie und andere ange-

borene Herzfehler" gesprochen. Dafür wurden Fragen aus der Regionalgruppe bereits vorab gesammelt. Es bestand aber auch immer die Möglichkeit, dass die 13 Teilnehmer vor Ort – sowohl Hauptstadt Herzen als auch Gäste – gezielt nachfragen und zusätzliche Fragen stellen konnten. Nach diesem sehr informativen Teil des Themenstammtischs gab es noch

Zeit, sich untereinander vorzustellen und über die Vereinsarbeit zu informieren. Vielen Dank an Frau Dr. Danne für den abermals gelungenen Stammtisch. Alle weiteren Informationen zu dem Stammtisch und die Fragen und Antworten findet ihr unter: <https://www.jemah-hauptstadtherzen.de/aktuelles/>.

WOCHENENDFAHRT NACH DRESDEN



Vom 18.09.2020 bis zum 20.09.2020 fand unsere gemeinsame Wochenendreise statt. Einige fuhren bereits früh los, um die schöne Stadt an der Elbe schon einmal auf eigene Faust unsicher zu machen. Andere kamen erst am späten Nachmittag oder Abend im Jugendgästehaus an. Bei einem gemeinsamen Abendessen wurde der Ablauf für das Wochenende inklusive Hygienekonzept erläutert. Am Abend ließen wir den Tag gemeinsam ausklingen. Den Samstagvormittag nutzten wir mit einer Stadtführung. Los ging es bei strahlendem Sonnenschein an der berühmten Dresdner Kreuzkirche. Wir gelangten über den Altmarkt und vorbei am Kulturpalast

zur wiederaufgebauten Frauenkirche. Von dort ging es weiter zur Brühlschen Terrasse, wo wir eine kleine Pause einlegten und die Dampfschiffe auf der Elbe beobachten sowie einen Blick auf das Reiterstandbild Augusts des Starken, den sog. Goldenen Reiter, werfen konnten. Nachdem wir als nächstes den aus 23.000 Fliesen aus Meissner Porzellan bestehenden Fürstentzug bewunderten, ging es weiter zur Hofkirche, dem Residenzschloss mit Stallhof und zum Theaterplatz, der von der berühmten Semperoper geprägt ist. Im angrenzenden Zwinger endete die Stadtführung. In den drei Stunden haben wir Wissenswertes zur Geschichte der Stadt und ihrer markantesten Bauwerke erfahren. Nach ein wenig Freizeit versammelten wir uns dann im Fährhafen Johannstadt, um uns mit Mitgliedern der Regionalgruppe Sachsen und von Herzkind e.V. zu treffen. 10 Personen kamen unserer Einladung nach. So verbrachten wir einen netten Nachmittag mit einem intensiven Erfahrungsaustausch. Am Sonntag hieß es nach dem Frühstück Abschied zu nehmen. 13 Hauptstadt Herzen haben dieses gemeinsam verbrachte Wochenende sehr genossen. Wir sind uns einig, dass wir das so schnell wie möglich wiederholen wollen (Text gekürzt). Den ganzen Bericht und die Bilder dazu könnt ihr unter: <https://www.jemah-hauptstadtherzen.de/aktuelles/> einsehen.



SCHWEIZER SCHOGGI ALS BOTSCHAFTER



Wie schon 2019 wollten auch in diesem Jahr zwei Mitglieder unseres Schweizer Schwestervereins "Cuore Matto" am JEMAH-Bundesmeeting in Deutschland teilnehmen. Astrid und Roger hatten bereits ihre Tickets und auch reichlich von der berühmten Schweizer Schoggi dafür besorgt, aber aus dem zu Pfingsten geplanten Treffen in Dresden ist wegen des Corona-Lockdowns leider nichts geworden. Dass aus dieser Situation dennoch ein richtiges Herzmoment entstehen konnte, ist Astrids Idee zu verdanken, die Schoggi kurzerhand per Post nach

Deutschland zu versenden. Und so kam es, dass sie doch noch ihren Weg nach Dresden fand. Mit den Lockerungen im Sommer gab es die Möglichkeit, dass sich die Regionalgruppen Berlin-Brandenburg und Sachsen im schönen Elbflorenz trafen (siehe Bericht zur Wochenendfahrt nach Dresden). Dort gab es viele begeisterte Abnehmer der süßen Überraschung und in Gedanken waren wir beieinander. Dazu passte ganz wunderbar, dass die Raddampfer auf der Elbe mit der Schweizer Fahne der neuen Eigentümer aus Basel am Bug an uns vorbeischipperten. Herzlichen Dank an Cuore Matto!

STAMMITTSCH MIT DEM REGISTER UND KOMPETENZNETZ FÜR AHF



Nachdem es schon im letzten Jahr einen interessanten Stammtisch gab, haben wir gedacht, dass wir unbedingt einen zweiten Teil veranstalten sollten. Sabrina Pöpke und PD Dr. Thomas Pick-

ardt waren also erneut bei uns zu Gast. Es wurde sehr deutlich, wie wichtig die Arbeit des Registers für uns EMAHs ist. Die Daten und das gesammelte Material der Biodatenbank sind Grundlagen für die Forschung. Für alle, die sich noch nicht registriert haben: unterstützt diese wichtige Arbeit und die Forschung bitte mit eurer Registrierung! Leider gibt es in Deutschland, anders als z.B. bei Krebserkrankungen, keine Verpflichtung zur Registrierung von AHF. Bioproben werden über einige Kliniken eingesammelt (immer mit Zustimmung des Spenders). Interessant sind auch Proben von Angehörigen, um zur Vererbung von AHF forschen zu können. Dafür bekommt man ein Probekit zugesandt und lässt sich beim Arzt Blut abnehmen. Gegebenenfalls steht sowieso eine Blutuntersuchung an, da könnte man das gleich mit erledigen. Leider liefern nicht alle Kliniken ihr Material an die Biodatenbank. Manche Kliniken haben eigene Datenbanken. Das ist leider nicht optimal für die Forschung. Zudem muss bei einer Studie immer die Klinik gefragt werden, die die Probe genommen hat, ob diese Probe dafür genutzt werden darf. Für uns unverständlich, ist es doch unser Biomaterial und haben wir doch besonders großes Interesse, dass auf diesem Gebiet geforscht wird.

<https://www.kompetenznetz-ahf.de>

REGIONALTREFFEN FLEDERMAUSFÜHRUNG IN DER ZITADELLE SPANDAU



Am Samstag, dem 24.10.2020, trafen wir uns zu Beginn der Dämmerung im Innenhof der Zitadelle Spandau. Wir hatten uns an diesem Abend mit einem Mitarbeiter des Berliner Artenschutz Teams -BAT- e.V. zu einem Spaziergang verabredet, um uns mit der Welt der Fledermäuse vertraut zu machen. Für 12 einheimische gefährdete Fledermausarten ist die Zitadelle Spandau mit ihren gewölbten Gängen zwischen dicken Mauern, den sog. Kasematten, ein idealer Schlafplatz für den Winter. Damit ist sie eines der größten Winterquartiere in Europa. Nach einer kurzen Einführung ging es mit Abstand und Mundschutz zur Bastion Königin, wo unsere Fledermausentdeckungstour begann. Die Besichtigung der Wehrgänge im Schein der Taschenlampen hatte etwas Geheimnisvolles. Mit Hilfe unseres fachkundigen Begleiters ent-

deckten wir so ein paar Fledermäuse in den kleinen Ritzen zwischen den Mauersteinen sowie beim Fliegen und lautlosen Verschwinden. Auch die Laute der Fledermäuse im Ultraschallbereich wurden für uns mit Hilfe von Verstärkertechnik, sog. Bat-Detektoren, hörbar gemacht. Nach der Bastion Königin führte unser Weg wieder zurück über den Innenhof in weitere historische Gewölbegänge, bis zu einer Holzterrasse, die auf den Wall der Zitadelle führte. Die Benutzung dieser Treppe ließ sicher das Herz der Filmfans unter uns höherschlagen. Hier wurde unter anderem 1964 „Der Hexer“ von Edgar Wallace verfilmt. Mittlerweile war es gänzlich dunkel geworden und der Weg über den Wall bekam einen Hauch von Nachtwanderung. Kindheitserinnerungen kamen auf... Danach ging es in den Fledermauskeller. Im schummerigen Licht konnten wir in einem riesigen Schaugehege etwa 150 (!) Tiere, Nilflughunde aus dem Norden Afrikas und Fledermäuse aus Mittel- und Südamerika, beim Herumhängen, Fliegen, Schlafen und Fressen von Obst und Gemüse beobachten. Wo kann man sonst so viele auf einmal sehen? Aber das wohl schönste Erlebnis an diesem Abend war die Begegnung mit einer kleinen, handzahmen und nicht mehr ganz flugfähigen Fledermausdame. Das Tierchen bekam eine dicke Made gereicht, war aber bereits so müde, dass sie nur noch schläfrig darauf herumkaute. Vielen Dank an das Berliner Artenschutz Team -BAT- e.V. für die gelungene Führung (Text gekürzt)! Den ganzen Bericht und die Bilder dazu könnt ihr unter <https://www.jemah-hauptstadtherzen.de/aktuelles/> einsehen.



MITGLIEDERVERSAMMLUNG JEMAH E.V.



Die diesjährige Mitgliederversammlung fand aufgrund der Corona-Pandemie online statt. Nachdem die Beschlussfähigkeit festgestellt wurde, wurde die Tagesordnung beschlossen. Da die Kassenwartin, der Schriftführer und 1. Beisitzerin im Laufe des Jahres zurückgetreten sind, wurden die „neuen“ Mitglieder des Vorstandes vorgestellt: Heike Appold als Kassenwartin, Tobias Biermann als 1. Beisitzer und

Sandra Egerland als Schriftführerin. Nach dem Jahres- und dem Kassenbericht 2019 des Vorstands sowie dem Bericht der Kassenprüfer, dass die Kassenführung nicht zu beanstanden ist, konnte der Vorstand entlastet werden. Als nächstes stand die Abstimmung über die neue Beitragsordnung auf der Tagesordnung. Lange und intensiv wurde über den Bestand oder den Wegfall des verminderten Beitrags diskutiert. Als Ergebnis wurde beschlossen, dass der verminderte Beitrag wegfällt, auf Antrag kann eine viertel- und halbjährliche Ratenzahlung vereinbart werden. Außerdem wird der Jahresbeitrag ab dem Jahr 2021 von 26,00 Euro auf 32,00 Euro angehoben. Als nächstes wurde über die Änderung eines Wortes in der Wahlordnung abgestimmt. Diskussionen gab es bei der Abstimmung über einen Aufbau eines Internetforums für die Mitglieder. Die Mitglieder sprachen sich gegen ein Forum aus, dafür soll eher geprüft werden, ob nicht eine App sinnvoller wäre, da sie auch jüngere Mitglieder ansprechen würde. Nach der Genehmigung des Haushaltsplans für das Jahr 2020 und der Vorstellung der Jahresplanung für den Verein, die aufgrund von Corona allerdings bereits überholt war, da nur wenige Veranstaltungen durchgeführt werden konnten, stand die Wahl der neuen Kassenprüfer*innen auf der Tagesordnung. Beim Thema Sonstiges wurde nochmals darauf hingewiesen, dass im Jahr 2021 Vorstandswahlen anstehen und neue Mitglieder für den Vorstand gesucht werden. Mit diesen Worten schloss der Vorstand die diesjährige Mitgliederversammlung.

TREFFEN DER HAUPTSTADT-HERZEN MIT PROF. DR. BERGER IM DHZB



Seit Beginn des Jahres hatten wir versucht, einen Termin mit Prof. Dr. Berger, dem Direktor der Kinderklinik für Angeborene Herzfehler, zu vereinbaren. Zuerst scheiterte dieses Unterfangen an terminlichen Engpässen, dann an den Einschränkungen der andauernden Pandemie. Anfang Oktober hat es dann endlich geklappt. In unserem Gespräch ging es überwiegend um das neue Herzzentrum und darum, wie wir uns als Patientenverband einbringen können. So erfuhren wir, dass das Herzzentrum und die Kardiologie der Charité im Jahr 2021 fusionieren und sich dann Universitäres Herzzentrum Charité Berlin (UHC

Berlin) nennen werden. Es wird ein Neubau auf dem Gelände des ehemaligen Hubschrauberlandeplatzes errichtet, der als Hochhaus geplant ist. Somit wird das neue UHC schon von weiten zu sehen sein. Die ultramoderne Ausstattung des UHC soll sowohl den Ansprüchen der Ärzte sowie denen der Patienten genügen. Daher soll es auch mehr Zimmer für uns EMAH's geben. Die Finanzierung wird durch das Land, den Bund und die Kliniken geleistet. Die Fertigstellung ist für das Jahr 2028 geplant. Professor Dr. Berger versicherte uns, dass es durch die Zusammenlegung der Kliniken für uns als Patienten keine Nachteile in der Versorgung und bei Terminen geben wird. Wir haben angesprochen, dass wir in der Ambulanz seit Jahren das Problem haben, dass wir keinen festen Ansprechpartner haben und dass die behandelnden Ärzte immer wechseln. Prof. Berger erläuterte uns, dass Klinik und Ambulanz zum Lehr- und Ausbildungskrankenhaus gehören und dass es üblich ist, dass dort wechselnde Mediziner tätig sind. Das mindert auf keinen Fall die Qualität der Behandlung. Stolz ist Prof. Berger, dass durch die Ausbildung im DHZB viele Ärzte ihren Weg in leitende Positionen anderer namhafter Kliniken gefunden haben. Auch erwähnte er,

dass wir mit der Oberärztin Dr. Friederike Danne und mit Dr. Mustafa Yigitbasi feste Ansprechpartner haben. Weiterhin bedankte sich Prof. Berger nochmals, dass wir so aktiv an der Verbesserung des Versorgungsproblem mitgewirkt haben. Besorgt ist Prof. Berger über den Notstand in der Kinderintensivpflege und bat uns, aktiv mitzuhelfen das publik zu machen. Natürlich sind wir als Regionalgruppe und als Patientenvertretung behilflich das Problem in der Politik bekannt zu machen. Wir bedanken uns bei Prof. Dr. Berger für seine Zeit und freuen uns auf die weitere intensive Zusammenarbeit.

DER VORSTAND SUCHT ...

... unter allen Vereinsmitgliedern Kandidaten für die Vorstandswahlen im nächsten Jahr. Der Vorstand besteht aus dem 1. Vorsitzenden, dem 2. Vorsitzenden, dem Kassenwart und bis zu zwei weiteren ordentlichen Vorstandsmitgliedern sowie bis zu vier Beisitzern (m/w/d). Die Amtsperiode dauert zwei Jahre. Wenn ihr also Lust und Energie habt, euch in die Arbeit von JEMAH einzubringen, dann meldet euch unter wahl@jemah.de! Den Wahlauf Ruf habt ihr per Post oder per Mail von der Geschäftsstelle bereits erhalten. Die Informationen zu den einzelnen Posten sind zum Teil im JEMAH-Newsletter zu lesen, den ihr ebenfalls mit der Post oder per Mail bekommen habt.

LEKTÜRE FÜR DIE KALTE WINTERZEIT



Olympia von Volker Kutscher, der achte Rath-Roman

»Die TV-Serie ›Babylon Berlin‹ mag gutes Fernsehen sein. Volker Kutschers Romane aber sind großes Kino.« taz

Berlin, Sommer 1936. Inmitten der Olympiabegeisterung muss Gereon Rath verdeckt einen Todesfall im olympischen Dorf aufklären. Die Machthaber befürchten, dass Kommunisten die Spiele sabotieren. Rath hat seine Zweifel und ermittelt eher lustlos, zumal er private Probleme hat: Er ist Gastgeber amerikanischer Olympiatouristen und seine Ehefrau Charly hat die gemeinsame Wohnung unter Protest verlassen. Dann findet er im olympischen Dorf einen Mitarbeiter mit kommunistischer Vergangenheit, der auch am Tatort war. Während der Verdächtige brutalen Verhören der SS ausgesetzt ist, geschieht ein zweiter Mord. Rath ermittelt fieberhaft, um weitere Todesfälle zu verhindern und ahnt nicht, dass sein eigenes Todesurteil längst gefällt ist. **Spannung pur!**

(<https://www.piper.de/buecher/olympia-isbn-978-3-492-07059-1>, abgerufen am 02.12.2020)