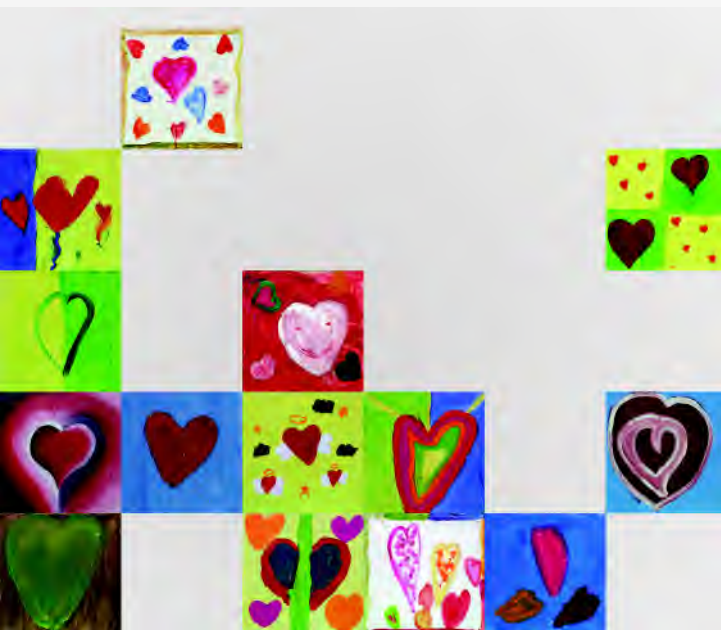


Ulmer Herzkinder e.V.

UHK NEWS

1 - 2012





Dominik O., 12 Jahre
Herzkind

Inhaltsverzeichnis

<u>Einladung zum Vortrag mit RA Anja Bollmann</u>	<u>4</u>
<u>Einmalige Rechtsberatung für Mitglieder des BVHK</u>	<u>5</u>
<u>Einladung zum Wochenendseminar In Eglöfs 15. bis 17. Juni 2012</u>	<u>6</u>
<u>Bilder sagen mehr als Worte...</u>	<u>11</u>
<u>Gut zu wissen...</u>	
<u>Seit September: Freifahrt für schwerbehinderte Menschen in Nahverkehrszügen der DB</u>	<u>14</u>
<u>Gut zu wissen...</u>	
<u>Frauenherzen müssen eher behandelt werden</u>	<u>15</u>
<u>Leitfaden Herzkatheter bei Kindern</u>	<u>17</u>
<u>Jolle segeln in der Kieler Förde</u>	<u>18</u>
<u>Annett Pöpplein: Das halbe Herz – Eine Überlebensgeschichte</u>	<u>20</u>
<u>Termine UHK 2012</u>	<u>21</u>
<u>Marathon-Staffellauf rund um den Essener Baldeneysee</u>	<u>23</u>
<u>Ihre Spenden in 2011 auf den Punkt gebracht</u>	<u>27</u>
<u>Danke...</u>	<u>28</u>
<u>Sport für chronischkranke Kinder</u>	<u>30</u>
<u>Anmeldung zur Kinderherzsportgruppe (01/2012)</u>	<u>31</u>
<u>Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik.</u>	<u>33</u>
<u>Therapeutisches Reiten - Psychomotorik</u>	<u>36</u>
<u>Antrag zum Therapeutischen Reiten (01/2012)</u>	<u>37</u>
<u>Ulmer Herzkinder e.V. Mitgliedsantrag (01/2012)</u>	<u>39</u>
<u>Wichtige Telefonnummern</u>	<u>41</u>
<u>!mpressum</u>	<u>44</u>

**Einladung zum Vortrag mit
RA Anja Bollmann**

Im Rahmen unseres diesjährigen Wochenendseminars in Eglofs referiert am

16. Juni 2012

von 14.30 Uhr bis 16.30 Uhr

RA Anja Bollmann zu den Themen Schwerbehindertenausweis und Pflegeversicherung mit anschließender Fragerunde. Die Kanzlei Anja Bollmann besteht seit dem 16. Februar 1999. Der Schwerpunkt ihrer Tätigkeit liegt im Sozialrecht. (siehe hierzu Bericht „Einmalige Rechtsberatung für Mitglieder des BVHK)

Auch wenn Sie nicht am Wochenendseminar teilnehmen, würden wir uns sehr freuen, Sie an diesem Tag begrüßen zu dürfen.

Anfahrt:

Von Stuttgart Autobahn A 8 bis Ulm, A 7 bis Ausfahrt Lindau A 96, weiter bis Leutkirch - Isny auf der B 12 nach Eglofs.

Feriedorfadresse:

Familienferiendorf Eglofs

Alpgaustraße 20

88260 Argenbühl

Einmalige Rechtsberatung für Mitglieder des BVHK

Eine kompetente, auf Sozialrecht spezialisierte Rechtsanwältin bietet für unsere Mitglieder (bzw. Mitglieder einer unserer regionalen Elterninitiativen) oder für unsere Fördermitglieder eine einmalige juristische Beratung zu folgenden Themen an:

- Leistungen der medizinischen Reha
- Grad der (Schwer-)Behinderung/Merkzeichen
- Rentenleistungen/Erwerbsminderung
- Leistungen der GKV (gesetzlichen Krankenversicherung)/PKV (private Krankenversicherung)

Dieses für unsere Mitglieder kostenfreie Angebot beinhaltet folgende Leistungen:

- Einschätzung von Erfolgsaussichten und Kostenrisiken
- Außergerichtliche Einigungsmöglichkeiten
- Rechtliche Dimension des Sachverhalts

Das Angebot wird vom BVHK finanziert und gilt nur für unsere Familien, die nicht auf ihre Rechtsschutzversicherung zurückgreifen können. Unter Angabe Ihrer Adressdaten und mit Nachweis Ihrer Mitgliedschaft können Sie bei uns einen Berechtigungsschein anfordern. Die anwaltliche Haftung ist auf max. 500.000 € beschränkt.

Schreiben Sie uns:

bvhk-aachen@t-online.de oder rufen Sie uns einfach an: Telefon 0241-912332



Bundesverband Herzkranker Kinder e.V.
www.bvhk.de

Einladung zum Wochenendseminar In Eglöfs

15. bis 17. Juni 2012

Das Angebot:

2 Übernachtungen im Familienerholungswerk Eglöfs mit Halbpension. Zusätzlich stehen außerhalb der Mahlzeiten alkoholfreie Getränke für unsere Familien zur Verfügung.

Wohnen:

14 Ferienhäuser mit 6 Betten (z.T. behindertengerecht)

Die Ferienhäuser haben einen gemütlichen Wohnraum, zwei Kinderzimmer und ein Elternschlafzimmer. Eine komplett eingerichtete Küche bzw. Küchenzeile mit Herd (ohne Backofen) und Kühlschrank, Duschaum mit Waschbecken, WC, Abstellraum, überdachte Terrasse mit Tisch und Stühlen, Liegestühle und Sonnenschirm.

Auf dem 5,3 ha großen dem Gelände können Kinder gefahrlos spielen und sich austoben. Hierzu stehen mehrere Kinderspielplätze, Spielwiese und Bolzplatz zur Verfügung. Außerdem gibt es noch ein Freizeithaus mit Tisch-tennisraum, Kegelbahn mit Stube und Billard.

Anmeldung:

Die Anmeldung mit dem Anmeldeformular wird erst nach Überweisung einer **Kaution in Höhe von 150,- €** gültig. Die Kaution ist auf das Konto Nr. 430 036 152, BLZ 730 500 00 bei der Sparkasse Neu-Ulm, Stichwort „Wochenendseminar“ zu überweisen. Bei Nichtantreten der Reise wird die Kaution nur in Krankheitsfällen oder nach Rücksprache mit dem Vorstand zurückerstattet. Die Kaution wird am Anreisetag den Mitgliedern ausbezahlt.

Anfahrt:

Von Stuttgart Autobahn A 8 bis Ulm, A 7 bis Ausfahrt Lindau A 96, weiter bis Leutkirch-Isny auf der B 12 nach Eglöfs.

Feriendorfadresse:

Familienferiendorf Eglöfs

Alpgaustraße 20

88260 Argenbühl

www.familienerholungswerk.de

Programm:

Freitag:

- Anreise ab 14.00 Uhr / Bezug der Häuser
- Abendessen
- Kegeln

Samstag:

- Frühstück / danach Zeit zur freien Verfügung
- Zum Mittagessen gemeinsames Grillen.
Bitte Grillgut und Salate mitbringen
- 14.30 Uhr –16.30 Uhr für die Eltern:
Vortrag mit RA Anja Bollmann
 - Schwerbehindertenausweis
 - Pflegeversicherung
 - Offene FragerundeGerne können Sie „nur“ am Vortrag teilnehmen.
Bitte geben Sie uns kurz Bescheid.
- ab 14.30 Uhr für die Kinder:
Basteln einer Fackel
- Abendessen
- Fackelwanderung

Sonntag:

- Frühstück/ Räumen der Häuser
- Abreise um 10.00 Uhr
- Skyline Park (keine Kostenübernahme durch die UHK) Preise:

pro Besucher 19,- €

Kinder (100 – 150 cm) 16,- €
(Kinder unter 100 cm haben freien Eintritt)

Familienkarte 58,- €
(2 Erwachsene und zwei Kinder bis 150 cm),
weitere Kinder unter 1,50 m nur 14,50 €!

Behinderte mit Ausweis 11,- €

Rollstuhlfahrer und Blinde haben freien Eintritt
(Begleitpersonen bei „B“ im Ausweis 5,- €)

Bei Rückfragen melden Sie sich bitte bei Carla Otte, telefonisch unter 07331 703179
oder über E-Mail an info@ulmer-herzkinder.de.

Mit herzlichen Grüßen

Der Vorstand

Ulmer Herzkinder e.V.
z. Hd. Carla Otte
Steigstraße 50/1
73312 Geislingen/Steige



Die Chance für
herzkranke Kinder.

Anmeldung zum Wochenendseminar In Eglöfs

15. bis 17. Juni 2012

Wir möchten am Wochenendseminar vom 15. bis 17. Juni 2012 im Familienerholungswerk in Eglöfs/Argenbühl teilnehmen und melden uns verbindlich an:

Name: _____ Vorname: _____

Straße: _____

PLZ: _____ Ort: _____

Telefon: _____ E-Mail: _____

Name des 1. Kindes: _____

Geb.-Datum: _____

Name des 2. Kindes: _____

Geb.-Datum: _____

Name des 3. Kindes: _____

Geb.-Datum: _____

Name des 4. Kindes: _____

Geb.-Datum: _____

Name des 5. Kindes: _____

Geb.-Datum: _____

Wir benötigen eine behindertengerechte Unterkunft: Ja Nein

Bereits Mitglied: Ja Nein

Ort, Datum: _____ Unterschrift: _____

Bitte in Druckbuchstaben ausfüllen. Anmeldeschluss ist der 15. Mai 2012.

Bilder sagen mehr als Worte...



Mai 2011 - Marmeladenverkauf auf dem Kunsthandwerkermarkt in Geislingen



Juni 2011 - Wiederbelebung bei Kindern mit Herzfehlern in Eglofs



Juni 2011 - Schachlehrgang in Eglöfs



Juni 2011 - Infostand in Ulm anlässlich der Spendenübergabe der Royalstars



Juni 2011 - Sternfahrt Royal Stars in Ulm



November 2011 - Becherstapeln auf der Weihnachtsfeier

Gut zu wissen...

Seit September: Freifahrt für schwerbehinderte Menschen in Nahverkehrszügen der DB

Reiseerleichterung für 1,4 Millionen Menschen • Wegfall des Streckenverzeichnis • Neuregelung unterstreicht Kundenorientierung

(Berlin, 21. Juni 2011) Am 1. September 2011 wird die Freifahrtregelung für die rund 1,4 Millionen schwerbehinderten Menschen in Deutschland wesentlich erweitert. Alle Nahverkehrszüge der Deutschen Bahn (DB) können dann bundesweit ohne zusätzlichen Fahrschein mit dem grün-orangen Schwerbehindertenausweis und dem Beiblatt mit gültiger Wertmarke genutzt werden.

„Wir freuen uns, mit dieser Regelung das Leben für schwerbehinderte Bahnfahrer ein kleines bisschen einfacher machen zu können“, so Rüdiger Grube, Vorstandvorsitzender der Deutschen Bahn AG. „Es ist der Deutschen Bahn und mir persönlich ein echtes Anliegen, auch behinderten Menschen eine möglichst grenzenlose Mobilität zu bieten.“

Zusammen mit dem Bundesministerium für Arbeit und Soziales hat die DB vereinbart, das im Sozialgesetzbuch verankerte Streckenverzeichnis für schwerbehinderte Menschen zum 1. September 2011 aufzuheben. Das Streckenverzeichnis definiert den Radius von 50 Kilometer rund um den Wohnort eines schwerbehinderten Menschen, in dem er bisher kostenlos die Nahverkehrszüge der DB außerhalb von Verkehrsverbänden nutzen konnte. Damit können schwerbehinderte Reisende bundesweit durchgängig mit allen Nahverkehrszügen der DB – Regionalbahn (RB), Regionalexpress (RE), Interregio-Express (IRE) und S-Bahn – in der 2. Klasse kostenlos fahren.

Die Regelungen für Begleitpersonen, für die Mitnahme eines Hundes und für kostenfreie Platzreservierungen bleiben unverändert. Das unentgeltliche Reisen innerhalb von Verkehrsverbänden bleibt bestehen. Die Neuregelung ist ein wesentlicher Beitrag zu mehr Kundenorientierung und zum Bürokratieabbau.

Herausgeber: Deutsche Bahn AG, Potsdamer Platz 2, 10785 Berlin

Frauenherzen müssen eher behandelt werden

Bisherige Referenzwerte bilden die Besonderheiten des weiblichen Herzens bei angeborenen Herzfehlern nicht ausreichend ab. Therapien werden zu spät durchgeführt.

In Deutschland leben rund 15.000 Menschen mit einer Fallot-Tetralogie – dem häufigsten zyanotischen Herzfehler. Die betroffenen Babys sind auch als „blue babies“ bekannt, da sie mit einem bläulichen Hautton zur Welt kommen. Ein Forscherteam des Kompetenznetzes Angeborene Herzfehler hat jetzt untersucht, wie es diesen Kindern mehrere Jahre nach der Operation geht. „Die Studie zeigt, dass Frauen mit Fallot-Tetralogie in der bisherigen Behandlungspraxis benachteiligt werden, weil sie anders behandelt werden müssten als Männer. Die bisherigen Referenzwerte bilden die Besonderheiten des weiblichen Herzens nicht ausreichend ab“, erklärt der Studienleiter PD Dr. Samir Sarikouch von der Medizinischen Hochschule Hannover. Am 16. November 2011 erscheint die Publikation in

Circulation: Cardiovascular Imaging (doi:10.1161/CIRCIMAGING.111.963637).

Krankheitsverlauf bei Frauen anders

In einer umfangreichen prospektiven Studie unter Federführung des Herz- und Diabeteszentrums NRW haben die Wissenschaftler mehr als 400 Patienten mit Fallot-Tetralogie an 14 Herzzentren in Deutschland untersucht und geschlechtsspezifische Referenzwerte für diesen Herzfehler erhoben. Die Daten zeigen, dass bei Normierung auf einheitliche Körpermaße Frauenherzen kleiner sind als Männerherzen und dass die körperliche Belastbarkeit der Frauen mit Fallot-Tetralogie deutlich geringer ist als die der Männer. „Der Langzeitverlauf der Erkrankung ist auch insofern anders, dass Frauen bei vergleichbaren Restbefunden eher reoperiert werden müssen, um irreparable Belastungen der rechten Herzkammer zu vermeiden“, so Sarikouch. Werden Reoperationen zu spät durchgeführt, kann das u. a. zu Herzinsuffizienz oder Herzversagen führen.

Guidelines müssen überdacht werden

„Wir haben bei den angeborenen Herzfehlern bisher vernachlässigt, dass Frauenherzen anders behandelt werden müssen als Männerherzen“, ist Sarikouch überzeugt. „Die Guidelines für Reoperationen bei der Fallot-Tetralogie sollten überdacht werden und künftig das Geschlecht berücksichtigen.“ In einem nächsten Schritt wollen die Wissenschaftler ein Verfahren entwickeln, um den Patienten individuelle Risikoanalysen anzubieten.

Über die Erkrankung

Die Fallot-Tetralogie ist der häufigste zyanotische Herzfehler und mit 2,5 % aller Herzfehler einer der häufigsten angeborenen Herzfehler. Das Herz weist eine Verengung im Ausflußtrakt des rechten Herzens (Pulmonalstenose), ein Loch in der Herzscheidewand (Ventrikelseptumdefekt), eine Verlagerung der Hauptschlagader sowie eine Verdickung der rechten Herzkammer (Rechtsherzhypertrophie) auf.

Sarikouch S, Koerperich H, Dubowy KO, Boethig D, Boettler P, Mir TS, Peters B, Kuehne T, Beerbaum P. Impact of Gender and Age on Cardiovascular Function Late After Repair of Tetralogy of Fallot: Percentiles Based on Cardiac Magnetic Resonance. Circ Cardiovasc Imaging 2011

Kompetenznetz Angeborene Herzfehler e. V.

Das Kompetenznetz Angeborene Herzfehler erforscht Krankheitsmechanismen, neue Behandlungsmöglichkeiten und die aktuelle Versorgungslage von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Herzfehlern in Deutschland. In dem Forschungsverbund arbeiten Ärzte, Wissenschaftler, Elternverbände und Selbsthilfegruppen zusammen, um einen schnellen Austausch neuer Forschungsergebnisse zwischen Forschung und Versorgung zu erreichen. Das Netzwerk wird vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) im Programm „Gesundheitsforschung: Forschung für den Menschen“ über neun Jahre gefördert. Damit möchte das BMBF die strukturenübergreifende Wissenschaftszusammenarbeit stärken. Schirmherrin ist Friede Springer.

Pressekontakt:

Wiebke Lesch

Kompetenznetz Angeborene Herzfehler

Tel.: 030 40048783

Fax: 030 40048781

E-Mail: presse(at)kompetenznetz-ahf.de

PD Dr. Samir Sarikouch

Medizinische Hochschule Hannover

Tel.: 0511 532 5567

Fax: 0511 532 18502

E-Mail: sarikouch.samir(at)mh-hannover.de

Leitfaden Herzkatheter bei Kindern

Mit dieser neuen Broschüre möchte der BVHK Eltern und Kinder über Herzkatheter zur Diagnostik oder Therapie informieren. Hier finden Sie Wissenswertes über verschiedenen Untersuchungsmethoden, Ablauf, Nachsorge und Ansprechpartner in Ihrer Nähe.

Die Broschüre steht ab sofort unter <http://www.bvhk.de/index.php?id=74> zum download zur Verfügung. Bei Bedarf können Sie bei uns ein Exemplar als Druckversion kostenlos bestellen.

Bundesverband Herzkranker Kinder e. V.

Jolle segeln in der Kieler Förde

Samstag früh, mein Wecker klingelte schon um 5 Uhr. Wir hatten heute eine lange Autofahrt vor uns, denn wir fuhren nach Kiel um mit anderen herzkranken Kindern eine Woche zu segeln und viel Spaß zu haben. Endlich, nach 12 Stunden Autofahrt kamen wir im evangelischen Ferienheim Kahlengerg an. Nach kurzer Begrüßung haben wir unsere Zimmer eingerichtet und hatten ein Aufnahmegespräch mit den Ärzten und den Betreuern. Für mich war das nichts neues, denn ich war ja schon 2009 dabei. Nachdem dann endlich unsere Eltern abgereist waren, gab es auch schon Abendbrot. Danach gab es eine Kennenlernrunde, wo sich jeder Persönlich vorgestellt hat und besprochen wurde, was wir alles unternehmen werden. Wir waren 17 Kinder, fast genauso viel Betreuer (die auch alle einen Herzfehler haben) und 2 Ärzte. Da wir Frühstück und Abendessen im Ferienheim bekommen haben, mussten wir dafür ein paar Dienste einteilen. Jeden Tag war ein anderes Zimmer dran um den Tisch auf und ab zu decken.



Felix Böhme, 15 Jahre

Am nächsten Morgen sind wir gleich nach dem Frühstück zum Hafen aufgebrochen, wo wir von zwei Segellehrern empfangen wurden. Nach einer kurzen Begrüßung und einer theoretischen Einweisung ging es schon aufs Wasser.

Wir hatten Duisten und Uni Jollen zur Verfügung. Die Segellehrer hatten für uns ein Parcours aufgebaut, wo wir das Wenden und Halsen gelernt haben. Nach 2 Stunden Segeln haben wir in der Kantine Mittag gegessen.

Nach dem Essen sind wir wieder zurück aufs Wasser, bis zum späten Nachmittag. Nach dem Aufräumen sind wir dann wieder zurück ins Ferienheim gefahren. Wir haben dann Abend gegessen und den Abend miteinander verbracht. In den nächsten Tagen waren wir immer mit den Booten auf dem Wasser. Wir hatten immer schönes Wetter viel Wind und hohe Wellen. Die Betreuer und Segellehrer waren immer an unserer Seite und haben unsere Fehler korrigiert.

Die Abende verbrachten wir mit gemeinsamen Spielen, grillen oder am Lagerfeuer. Leider war nach 7 Tage die schöne Zeit vorbei und wir mussten unsere Sachen einpacken und das Haus sauber machen.

Für mich war das eine sehr schöne Woche und nächstes Jahr fahre ich wieder mit nach Kiel.

Felix Böhme

Buchtipp:

Annett Pöpplein: Das halbe Herz – Eine Überlebensgeschichte

Erscheinungstermin Mai 2012



Annett Pöppleins drittes Kind Jens kommt 1997 mit einem seltenen Herzfehler zur Welt. Eine seiner Herzkammern ist verkümmert. Jens hat nur ein halbes Herz. Eigentlich hat er keine Zukunft. Soll man um sein Leben kämpfen oder der Natur ihren Lauf lassen? Das ist eine der grundsätzlichen Fragen, denen sich die Familie von Anfang an stellen muss. „Jens wird uns den Weg zeigen, den er gehen will“, sagt der behandelnde Herzspezialist. Und Jens hat einen unbändigen Lebenswillen. Der Kampf ums Überleben verlangt ihm selbst, der Mutter und der Familie das Äußerste ab. Durch die Krankheit verändert sich alles. Trotzdem

entwickelt sich der tapfere kleine Junge zu einem fröhlichen und charmanten Kind. Als Jens fünf Jahre alt ist, hilft nur noch eine Herztransplantation. Ein anderes Kind ist gestorben. Aber Jens hat nun doch eine Zukunft. Seine Mutter erzählt zutiefst berührend, mit großer gestalterischer Kraft und bei allem Schrecken auch mit Humor und Selbstironie von der Qual und dem Glück dieser Jahre. Ihre Geschichte ist zugleich ein Appell, sich der Organspende nicht zu verschließen.

Annett Pöpplein, geboren 1966, arbeitete als Übersetzerin und in der internationalen Marktforschung, bis ihr Sohn Jens geboren wurde. Da war sie bereits Mutter von Zwillingen, zwei kleinen Mädchen. Nach Jens' Herztransplantation hat sie Psychologie studiert. Derzeit promoviert Annett Pöpplein zum Thema Organspende und engagiert sich u.a. beim Bundesverband Herzkrankte Kinder. Ihr Autorenhonorar für dieses Buch soll traumatisierten Kindern zu Gute kommen.

Quelle: Deutscher Taschenbuch Verlag, München; ISBN 978-3-423-24935-5

Termine UHK 2012

06. Mai 2012 14.00 – 17.00 Uhr	Herztreffen in Bissingen Kath. Gemeindehaus, Asselfinger Weg, 89542 Bissingen
17. Mai 2012 10.00 – 18.00 Uhr	Marmeladenverkauf auf dem Kunsthandwerkermarkt und Infostand Bereits zum 2. Mal stellt uns Frau Baumholzer ihre in Geislingen geschätzte Marmelade zum Verkauf zur Verfügung. Rätsche-Biergarten, Schlachthausstraße (nahe Freibad), 73312 Geislingen/Steige
15. – 17. Juni 2012	Wochenendseminar in Eglofs Infos und Anmeldung auf Seite 6 bis 9.
11. Juli 2012 ab 11.00 Uhr	Grillfamilientreffen im Obstgarten von Familie Fleischer, Taubenstraße, 89129 Öllingen. Für Getränke und Grill ist gesorgt, bitte bringen Sie alles Geschirr, Salat und Grillgut selbst mit. Über selbstgebackenen Kuchen zum Nachmittag würden wir uns freuen. Kaffee steht bereit. Am Ende der Taubenstraße, 89129 Öllingen
30. September 2012 14.00 – 17.00 Uhr	Herztreffen in Bissingen Kath. Gemeindehaus, Asselfinger Weg, 89542 Bissingen
24. November 2012 14.00 – 17.00 Uhr	Adventfamilienfeier Gemeindehaus/Rathaus, Hauptstr. 42, 89129 Öllingen

Die Herztreffen haben den Titel „Geben und Nehmen!“
 Gespräche mit Betroffenen bei Kaffee und Kuchen sowie Kinderbetreuung.

Termine BVHK 2012

Der BVHK bietet viele interessante Veranstaltungen an. Schauen Sie unter www.bvhk.de. Für jede Veranstaltung vom BVHK können Sie als Download einen Flyer herunterladen oder in der UHK/ BVHK Geschäftsstelle einen Flyer abrufen.





Bundesverband Herzkranker Kinder e.V.
www.bvhk.de



Marathon-Staffellauf

für herzkranke Kinder und Jugendliche
rund um den Essener Baldeneysee
Sonntag 14. 10. 2012

Liebe Kiddies und Teenies,

bereits zum zweiten Mal nimmt der Bundesverband Herzkranker Kinder e.V. am Marathon-Staffellauf rund um den Essener Baldeneysee teil.

Dieses Jahr sind die Ulmer Herzkinder e.V. mit am Start. Teilnehmen dürfen alle Herzkinder, die entsprechend trainiert sind und die vorgesehene Distanz von maximal einem Kilometer problemlos bewältigen können. Eine Einverständniserklärung des betreuenden Arztes oder der Erziehungsberechtigten muss beim Start vorliegen. Kernzielgruppe sind Kinder und Jugendliche zwischen 6 und 18 Jahren.

Da der Staffellauf am 14.10.2012 bereits um 10.15 Uhr beginnt, fahren wir schon am 13.10.2012 nach Essen. Für Unterkunft, Verpflegung und Fahrt ist gesorgt. Die Teilnahme ist für Euch kostenlos. Die Teilnehmerzahl ist begrenzt. Bei Interesse meldet Euch bei Fam. Böhme unter Tel. 0731 /69 343.

Nähere Infos unter www.bvhk.de.

Mit herzlichen Grüßen,

Der Vorstand



Bundesverband Herzkranker Kinder e.V.
www.bvhk.de



Ohne Spenden geht es nicht

Unter § 2 Abs. 1 unserer Satzung können Sie lesen: „Zweck des Vereins ist die Förderung der Betreuung und Beratung herzkranker Kinder und ihrer Familien.“ Diesen Vereinszweck erfüllen wir, indem wir zahlreiche Projekte finanzieren, wie z.B.

- die Reittherapie,
- die Kinderherzsportgruppe,
- die Elternarbeit,
- die Beteiligung an der Finanzierung einer Erzieherin für Station II der Universitäts -
klinik für Kinder- und Jugendmedizin,
- Treffen zum Erfahrungsaustausch
- die UHK- News.

Außer viel ehrenamtliches Engagement, ist Jahr für Jahr auch eine Unmenge an Spendengeldern nötig, um diese Projekte am Laufen zu halten. Jetzt fragen Sie sich sicherlich, „Und wie kann ich helfen?“ Ganz einfach:

- In dem Sie über die Arbeit der Ulmer Herzkinder sprechen.
- Oder fragen Sie Ihren Zahnarzt, ob er Interesse hätte, an unserer Zahngoldspende -
Aktion teilzunehmen. Wir helfen gerne weiter.
- Wenn Ihr Arbeitgeber evtl. zur Weihnachtszeit die Kundengeschenke durch eine
Spende an einer Organisation ersetzt, schlagen Sie uns vor.
- Haben Sie eine tolle Idee, die Spendengelder einbringt, dann reden Sie mit uns.
- Seien Sie kreativ und...

... helfen Sie uns bitte helfen!!!

Ihre Spenden in 2011 auf den Punkt gebracht

Dank Ihrer Spenden konnten wir in 2011 der Kinderkardiologie der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Ulm ein Eventrecorder im Wert von 1.000 € spenden. Hierbei handelt es sich um ein kleines Gerät mit Speicherchip, das gelegentlich auftretende Herzrhythmusstörungen aufzeichnen kann. Im Gegensatz zum Langzeit-EKG wird die EKG-Aufzeichnung hier vom Patienten veranlasst, sobald Beschwerden auftreten.

Die Station 2 der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Ulm erhielt Spielsachen und kleine Geschenke für Patienten, die über Weihnachten nicht nach Hause durften.

Die größte Spende erhielt der Bundesverband herzkranker Kinder e.V.. Der Gesellschafteranteil des Bundesverbandes herzkranker Kinder e.V. an der Reha-Klinik Tannheim musste um 100.000 € erhöht werden, um die Position eines gleichberechtigten Partners künftig zu erhalten und somit weiterhin Einfluss auf das Geschäft und die Belegung für kardiologischen Familien zu gewährleisten. Als Mitglied im Bundesverband haben sich die Ulmer Herzkinder mit 20.000 € daran beteiligt.

Ferner konnten wir dank Ihrer Spenden unsere Projekte „Reittherapie“ und „Kinderherzsportgruppe“ ein weiteres Jahr lang finanzieren.

Danke...

...möchten wir an dieser Stelle allen Spendern sagen (Privatpersonen und Firmen), die in den letzten Monaten unsere Arbeit mit ihren Spenden groß -zügig unterstützt haben. Nachfolgend einige Spender.



Imkerei Fam. Schneider, Blaustein



Charity Heart Cup 2011 Golfclub Ulm,
Gesponsert von den Familien Hönle und Wiedenmann



Gockelfest



Deutsche Bank, Ulm

Sport für chronischkranke Kinder



Unter dem Motto „Sport macht stark“ startete im September 2008 das Projekt „Kinder-herzsportgruppe“.

Obwohl viele chronischkranke Kinder am Sportunterricht in der Schule teilnehmen und auch anderen sportlichen Aktivitäten nachgehen dürfen, werden sie aus Angst vor der Verantwortung von Lehrern und Übungsleitern ausgegrenzt. In der Kinderherzsportgruppe haben chronischkranke Kinder die Möglichkeit, unter medizinischer Betreuung und fachkundiger Anleitung, stressfrei ihrem Bewegungsdrang nachzukommen und ihre Grenzen zu erfahren.

Medizinische Experten sind mittlerweile der Meinung, dass ein generelles Sportverbot bei den meisten Patienten nicht notwendig ist. Sport steuert das Wohlbefinden, reguliert das Körpergewicht und fördert die motorischen und koordinativen Fähigkeiten. Ferner schafft er soziale Kontakte und ist unabdingbar für eine positive Selbsteinschätzung gerade bei Kindern und Jugendlichen.

Gruppe I:Für Kinder im Alter von ca. 3–10 Jahren

Mittwochs von 16 – 17 Uhr

Unter medizinischer Betreuung und fachkundiger Anleitung.

NEU! Jetzt im Sportzentrum Kuhberg, Halle 3 in Ulm

Gruppe II:Für Kinder ab ca. 10 Jahren

Mittwochs von 18.15 – 19.30 Uhr

Unter fachkundiger Anleitung

Meinloh Sporthalle in Ulm Söflingen, Klosterhof

Weitere Informationen erhalten Sie unter der Telefonnummer 0731 69343 sowie unter www.ulmer-herzkinder.de.

An
Ulmer Herzkinder e.V.
Bachmayerstraße 21
89081 Ulm



Die Chance für
herzkrankte Kinder.

Anmeldung zur Kinderherzsportgruppe (01/2012)

Wir haben Interesse, mit unserem Kind die Kinderherzsportgruppe zu besuchen
und melden uns an:

Name: _____ Vorname: _____

Straße: _____

PLZ: _____ Ort: _____

Telefon: _____ E-Mail: _____

Name des Kindes: _____

Geb.-Datum: _____

Herzfehler: _____

Bereits Mitglied: Ja Nein

Möchten Sie Mitglied werden Ja Nein

Für Mitglieder ist der Besuch der Kinderherzsportgruppe kostenlos.

Nicht-Mitglieder zahlen 15,- €/Quartal (Rückseite beachten).

Ort/Datum: _____ Unterschrift: _____

Die Daten unterliegen selbstverständlich dem Datenschutz!!!

Zahlungswunsch für Nichtmitglieder:

Dauerauftrag

Abbuchungsermächtigung:

Kontonummer: _____ BLZ: _____

Bankname: _____

Kontoinhaber: _____

Ich/Wir bin/sind damit einverstanden, dass der Verein die Teilnahmegebühr für die Kinderherzsportgruppe bis auf Wiederruf von meinem/unserem Konto abbucht.

Ort, Datum: _____

Unterschrift(en): _____

Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik.

PRESSEMITTEILUNG:

Welt-Down-Syndrom-Tag am 21. März 2012

Protest gegen Ausgrenzung von Menschen mit Behinderung – Neuer Bluttest droht die vorgeburtliche Selektion von Menschen mit Down-Syndrom zu perfektionieren

Der Welt-Down-Syndrom-Tag am 21. März 2012 will auf die Situation von Menschen mit Down-Syndrom aufmerksam machen: Sie leiden nicht am Down-Syndrom, sondern an der gesellschaftlichen Diskriminierung. Dieser Ausgrenzung darf kein Raum gelassen werden. Das fordert nicht nur das Grundgesetz, sondern auch die UN-Behindertenrechtskonvention: Menschen mit Down-Syndrom gehören mitten in die Gesellschaft.

Völlig in Widerspruch dazu steht aktuell in Deutschland in den nächsten Wochen ein neuer Test vor der Markteinführung, der Anomalien wie Trisomie 21 (Down-Syndrom) bei Ungeborenen, aber prinzipiell auch das Geschlecht des Kindes aus Analysen mütterlichen Blutes feststellen kann. Mit diesem neuen Verfahren können Chromosomenstörungen oder erhöhte Anteile bestimmter Chromosomen, wie sie etwa für das Down-Syndrom typisch sind, schon ab der 10. Schwangerschaftswoche nachgewiesen werden.

Im Unterschied zu bisherigen Verfahren, die mit erheblichen Gesundheitsgefahren für die Schwangere und das Kind verbunden waren, verspricht der neue Test eine frühe, eindeutige und für - gesunde Kinder - gefahrlose Diagnose. Schon bislang wurde in Deutschland insbesondere bei älteren Schwangeren routinemäßig eine Untersuchung auf das Down-Syndrom durchgeführt und bei Befund die Möglichkeit eines späten Schwangerschaftsabbruches eröffnet. Mit dem neuen Verfahren steht aber nun erstmalig ein Verfahren zur Verfügung, dass ohne Gefahren für gesunde Kinder routinemäßig eine Untersuchung aller Schwangeren auf das Down-Syndrom eröffnet. Die Möglichkeit einer scheinbar risikofreien und sicheren Diagnose erzeugt unweigerlich eine gesellschaftliche Erwartung, den Test auch in Anspruch zu nehmen.

Wir wollen es nicht hinnehmen, dass ohne öffentliche Diskussion eine Biotechnik eingeführt wird, die das Lebensrecht einer ganzen Bevölkerungsgruppe in Frage stellt und unweigerlich von Menschen mit Down-Syndrom und ihren Angehörigen als Diskriminierung empfunden wird.

Unsere Argumente gegen die absehbar breite Nutzung des neuen Testverfahrens finden sich in der beigefügten Stellungnahme. (kann unter info@ulmer-herzkinder.de angefordert werden) Unter dem Titel „Das Leben ist bunt. Jeder Mensch ist einzigartig“ startet das Netzwerk in den nächsten Monaten eine Aufklärungs- und Informationskampagne über den neuen Bluttest in Bremen und in mehreren anderen deutschen Städten, darunter München.

Nähere Informationen und Kontakt:

Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik

- Presse- und Öffentlichkeitsarbeit - c/o Journalistenbüro Dr. Harry Kunz

Kapellenstraße 16; 53925 Kall-Golbach

Telefon: 02441 61 49 oder 0157 86 07 87 45; Telefax: 02441 77 98 59

[E-Mail: Harry.Kunz@t-online.de](mailto:Harry.Kunz@t-online.de)

Anmerkungen:

Das **Datum 21. 03.** wurde mit Bedacht gewählt: Bei Menschen mit Down-Syndrom ist das **Chromosom 21** 3-fach und nicht zweifach vorhanden ist. Am 21. März 2006 fand der Internationale Down-Syndrom-Tag zum ersten Mal statt. Die international agierenden Interessenverbände DSI (Down Syndrome International) und EDSA (European Down Syndrome Association) hatten gemeinsam entschieden, einen weltweiten Down-Syndrom-Tag zu etablieren.

Pränataldiagnostik bezeichnet Untersuchungen des ungeborenen Kindes während der Schwangerschaft. Der überwiegende Teil dieser Untersuchungen fahndet nach vorgeburtlich erkennbaren Krankheiten oder Behinderungen, für die keine therapeutische Optionen bestehen und die daher meist in eine Entscheidung über einen Schwangerschaftsabbruch münden.

Dem **Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik** gehören etwa 90 Einrichtungen und 160 Einzelpersonen aus der Schwangeren und Schwangerschaftskonfliktberatung, aus Geburtshilfe und Gynäkologie, aus Behindertenverbänden und Behindertenselbsthilfe, aus der Bildungsarbeit, Politik und Wissenschaft an. Gemeinsam ist ihnen die kritische Haltung gegenüber der routinemäßigen Einbindung der Pränataldiagnostik in die allgemeine Schwangerenvorsorge. Sie wenden sich insbesondere gegen den am sog. Risiko orientierten Umgang mit schwangeren Frauen sowie die selektive Wirkung vieler vorgeburtlicher Untersuchungen und Tests. Gemeinsam treten sie ein für die rechtliche und kulturelle Gleichwertigkeit von Menschen, die mit einer Behinderung leben.

www.netzwerk-praenataldiagnostik.de

Therapeutisches Reiten - Psychomotorik

Beim Therapeutischen Reiten steht die positive Beeinflussung des Wohlbefindens sowie die Ausgeglichenheit und Stabilität der Psyche im Vordergrund.

Der Umgang mit den Tieren kann sich positiv auf das Einfühlungsvermögen auswirken, das Verantwortungsbewusstsein stärken und soziales Verhalten und Selbstständigkeit fördern. Auch die körperliche Verfassung wird positiv beeinflusst. Das Spiel der Muskeln kann die Körperhaltung verbessern und ein besseres Gleichgewicht erzielen. Außerdem wird die Herz-Kreislauf-Tätigkeit angeregt.

Obwohl Therapeutisches Reiten eine heilende Wirkung besitzt, wird es nur in Ausnahmefällen von den Krankenkassen bezahlt. Deshalb möchten wir die Finanzierung der Therapiestunden unseren Mitgliedsfamilien ermöglichen.

Dieses Angebot der Ulmer Herzkinder e.V. richtet sich an herzkranken Kinder sowie an ihre Geschwisterkinder, denn diese stehen im Alltag oft im Schatten ihrer kranken Geschwister. Bitte klären Sie mit Ihrem Arzt ab, ob Ihr Kind am Therapeutischen Reiten teilnehmen darf. Die endgültige Entscheidung über die Teilnahme trifft der/die Therapeut/in. Die Reisekosten zur Therapie tragen die Familien selber.

Derzeit finden die Therapien im Raum Neu-Ulm (Nersingen-Leibi), Griesingen (zwischen Laupheim und Ehingen), Bolheim (Heidenheim), Oberböhringen (Geislingen) und Biberach statt.

Dieses Projekt wird nur aus Spendengeldern finanziert. Um es unseren Mitgliedsfamilien weiterhin anbieten zu können, bitten wir um zahlreiche Spendeneingänge!

An
Ulmer Herzkinder e.V.
Bachmayerstraße 21
89081 Ulm



Die Chance für
herzkrankte Kinder.

Antrag zum Therapeutischen Reiten (01/2012)

Name: _____ Vorname: _____

Straße: _____

PLZ: _____ Ort: _____

Telefon: _____ E-Mail: _____

Name des angemeldeten Kindes: _____

Geb.-Datum: _____ Herzkind: Ja Nein

Herzfehlerbeschreibung/Grund des Bedarfes:

Name des angemeldeten Kindes: _____

Geb.-Datum: _____ Herzkind: Ja Nein

Herzfehlerbeschreibung/Grund des Bedarfes:



Name des angemeldeten Kindes: _____

Geb.-Datum: _____ Herzkind: Ja Nein

Herzfehlerbeschreibung/Grund des Bedarfes:

An
Ulmer Herzkinder e.V.
Bachmayerstraße 21
89081 Ulm



Die Chance für
herzkranke Kinder.

Ulmer Herzkinder e.V. Mitgliedsantrag (01/2012)

Mitgliedschaftsvertreter

Name: _____ Vorname: _____

Straße: _____

Geb.-Datum: _____

PLZ: _____ Ort: _____

Telefon: _____ E-Mail: _____

Partner bei einer Familienmitgliedschaft

Name: _____ Vorname: _____

Straße: _____

Geb.-Datum: _____

PLZ: _____ Ort: _____

Telefon: _____ E-Mail: _____

Herzkind

Name: _____ Vorname: _____

Geb.-Datum: _____

Herzfehler: _____

Geschwisterkind

Name: _____ Vorname: _____

Geb.-Datum: _____

Geschwisterkind

Name: _____ Vorname: _____

Geb.-Datum: _____

Geschwisterkind

Name: _____ Vorname: _____

Geb.-Datum: _____

Mitgliedsbeitrag: Familienmitgliedschaft mind. 15,- €

Einzelmitgliedschaft mind. 12,- €

Mein/Unser Mitgliedsbeitrag beträgt _____ €/Jahr.

Zahlungsziel ist im ersten Jahr bei Anmeldung, danach immer das erste Quartal des Jahres. Die Mitgliedsbeiträge sind nach § 10 b EStG, § 9 Nr.3 KStG und § 9 Nr. GewStG wie Spenden absetzbar.

Ich/Wir bin/sind mit der Weitergabe unserer Adresse/Telefonnummer an andere Vereinsmitglieder einverstanden.

Ich/Wir bin/sind damit einverstanden, dass meine/ unsere personenbezogenen Daten zu Vereinszwecken in einer Datenverarbeitungsanlage gespeichert und verarbeitet werden.

Unterschrift(en): _____

Zahlungswunsch:

Dauerauftrag

Abbuchungsermächtigung:

Kontonummer: _____ BLZ: _____

Bankname:

Kontoinhaber: _____

Ich/Wir bin/sind damit einverstanden, dass der Verein Mitgliedsbeiträge und Umlagen von meinem/unserem Konto abbucht.

Ort, Datum: _____

Unterschrift(en): _____

Wichtige Telefonnummern

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Ulm

Sektion Päd. Kardiologie / Ultraschall

Sekretariat – Anmeldung – Termine

0731 / 500 – 57 127

Mo. – Do. 8.00 – 16.30 Uhr; Fr. 8.00 – 15.00 Uhr

Kinderkardiologie FAX

– 57 105

Für Patienten

Pforte – allgemeine Information

– 57 444

Ambulanzsprechstunde – Termine

– 57 330

Ambulanz FAX

– 57 334

Notfallauskunft an Eltern über Aufnahmestation (St. I)

– 57 363

Stationen:

Station 1 – Aufnahmestation

– 57 360

– 57 363

Station 2 – Allgemeinpädiatrische Station

– 57 380

– 57 382

Station 4 – Neugeborenenstation

– 57 189

Station 4a – Frühgeborenenstation

– 57 450

–57451

Station 5 – Intensivstation

– 57 460

–57461

JEMAH-Sprechstunde

Sekretariat – Anmeldung – Termine

– 57 127

Geschwisterbetreuung - Ulm

Hartmut Blauw Haus

0731 / 96609 -26

Mo. – Do. von 8:15 – 16:00 Uhr während dem stationären Aufenthalt Ihres kranken Kindes/ Eingang gegenüber der Frauenklinik)

Elternunterbringung - Ulm Häuser des Förderkreises für Tumor und Leukämie (während dem stationären Aufenthalt Ihres kranken Kindes / Mo. – Fr.)	0731 / 96609-0
Seelsorge - Ulm Katholisch	0731/69279
Evangelisch	0731 /69274
Schule für Kranke - Ulm (Mo. - Fr. / 8:00 –11:30 Uhr) Fax	0731 / 500-69301 -69302
Deutsches Herzzentrum München Kontakt	089/1218-0
Elternunterbringung - München Ronald McDonald Haus	089 / 189507-0
Olgahospital Stuttgart Kontakt	0711/992-0
Nachsorgeklinik Tannheim Kontakt	07705 /920-0
Sekretariat Geschäftsführung	-207
Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe Kontakt	07723 / 6503-0
Anmeldung	-115
Fax	-100
Rehabilitationsklinik Ostseeklinik Boltenhagen Kontakt	038825 /48-0
Patientenaufnahme	-180
	-179
Fax	-398
	-399

Klinik Bad Oexen - Kinderhaus

Kontakt

05731 / 537-0

Fax

-736

Kindernachsorgeklinik Berlin-Brandenburg

Kontakt

03338/ 908020

Fax

03338 / 908039

Beratungshotline für sozialrechtliche Leistungen

BVHK - Hr. Riedel

0241 / 55946979

Niedergelassene Kinderärzte / Kinderkardiologen

Herr Dr. Jungwirth, Ulm

0731 /31222

Herr Dr. Kupferschmid, Ulm

0731/23044

Frau Dr. Voßbeck, Neu-Ulm

0731/83900

Frau Dr. Terpeluk, Ehingen

07391 / 77001-0

Herr Dr. Streb, Geislinge

07331/ 62324

Haben Sie den Eindruck, dass etwas fehlt?

Helfen Sie uns und nehmen Sie Kontakt zu uns auf.

Impressum

Herausgeber:

Ulmer Herzkinder e.V.
Bachmayerstraße 21
89081 Ulm

Telefon: 0731/69343

Telefax: 0731 / 60 24 425

Handy: 0172 / 731 7900

E-Mail: info@ulmer-herzkinder.de

Internet: www.ulmer-herzkinder.de

Auflage: 800 Stück

Redaktion:Frau Otte
Herr Eifert

Eingetragen in das Vereinsregister beim Amtsgericht Ulm, Nr. 1128; Gemeinnützig
anerkannt vom Finanzamt Ulm, Az 88048/54000 SG: 8/83 vom 10.08.2009

Alle Rechte vorbehalten; Copyright UHK, Nachdruck, auch auszugsweise,
nur mit ausdrücklicher Genehmigung des Herausgebers.



Der Verein ist Mitglied im
Bundesverband Herzranke Kinder e.V.
www.bvhk.de

Helfen Sie uns bitte helfen!

**Wir bitten SIE im Namen aller herzkranken Kinder
um IHR Interesse und IHRE Unterstützung.**

Durch Aktionen welche unsere Bekanntheit fördern.
Betroffene erfahren so von uns und unserem Hilfsangebot.

Dadurch, dass Sie mit anderen Menschen über uns sprechen
Wir können Betroffenen nur helfen, wenn diese von uns wissen.
Dass dies im Notfall auch zutrifft, helfen Sie uns, indem sie anderen
von uns erzählen

Eine Spende
um unsere Arbeit zu unterstützen und uns die Möglichkeit zu geben,
Betroffenen zur Seite zu stehen

Eine Mitgliedschaft
jedes Mitglied ist wichtig, um uns in Gesprächen mit Politikern,
Ämtern, Krankenkassen und anderen Institutionen den Rücken zu stärken

Eine Patenschaft
Baustein für die Reittherapie, Familien/Jugendfreizeit, für eine Spendendose

Ich habe ein Herzkind!
Wie geht es mit uns weiter?
Kann meinem Kind geholfen werden?

Haben Sie solche oder ähnlichen Fragen?

Dann melden Sie sich bei uns!

Wir werden versuchen, Ihnen zu helfen.

- Kontaktvermittlung zu anderen Eltern
- Informationsgesprächen
- Herztreffen mit Erfahrungsaustausch
- Hilfestellung beim Stellen von Anträgen
- Informationsmaterial
- Informationsveranstaltungen

Ulmer Herzkinder e.V.

Bachmayerstraße 21

89081 Ulm

Telefon: 0731/69343

Telefax: 0731 / 60 24 425

Handy: 0172 / 731 7900

E-Mail: info@ulmer-herzkinder.de

Internet: www.ulmer-herzkinder.de

Unsere Spendenkonten:

Volksbank Ulm-Biberach eG Kto. 453 258 000 BLZ 630 901 00

Sparkasse Ulm Kto. 330 39 BLZ 630 500 00

Sparkasse Neu-Ulm/Illertissen Kto. 430 036 152 BLZ 730 500 00



Leonie G., 8 Jahre
Herzkind



HELFEN SIE UNS HELFEN

SPORT MACHT STARK!!!

In der Ulmer Kinderherzsportgruppe bekommen herzkrankte Kinder die Möglichkeit, unter medizinischer Betreuung und fachkundiger Anleitung ihre eigenen körperlichen Leistungsfähigkeiten einzuschätzen. Nebenbei werden weitere positive Aspekte vermittelt wie z. B. die Förderung sozialer Kontakte und eine positive Selbsteinschätzung.



Beim therapeutischen Reiten hingegen steht die positive Beeinflussung des Wohlbefindens sowie die Ausgeglichenheit und Stabilität der Psyche im Vordergrund. Dieses Angebot des Ulmer Herzkinder e. V. richtet sich an herzkrankte Kinder sowie deren Geschwister, die sogenannten „Schattenkinder“.

Diese und viele weitere Projekte werden Dank Spendengelder finanziert.

Unsere Spendenkonten:

Volksbank Ulm-Biberach eG	Kto. 453 258 000	BLZ 630 901 00
Sparkasse Ulm	Kto. 330 39	BLZ 630 500 00
Sparkasse Neu-Ulm/Ilertissen	Kto. 430 036 152	BLZ 730 500 00

Ulmer Herzkinder e.V.

Bachmayerstrasse 21
89081 Ulm

Telefon 0731 69343

Mobil 0172 7317900

E-Mail info@ulmer-herzkinder.de



Der Verein ist Mitglied im
Bundesverband Herzkrankte Kinder e.V.
www.bvhk.de

