



Ulmer
Herzkinder e.V.

Saulgauer Straße 9, in 89079 Ulm
Telefon 0731/14 41 83 79



Mitgliederbrief im April 2020

Neue Adresse**Neue Telefonnummer**Neue Adresse**Neue Telefonnummer

Liebe Mitglieder,

besondere Situationen bedürfen besonderer Wege.

Das Gesellschaftliche Leben ist durch die Covid 19 Infektion fast zum Erliegen gekommen. Es wird zum Jahresende wie gewohnt eine UHK News geben. Zwischenzeitlich möchten wir Euch trotzdem interessante Themen bieten. Ihr bekommt daher öfter mal eine E-Mail, schaut also ins Postfach. (Wer keine erhält hat uns leider keine [E-Mail-Vollmacht](#) erteilt, nehmt einfach [Kontakt](#) mit uns auf.)

Verfolgt auch unsere [Webseite](#) und folgt uns auf [Facebook](#).

Herzliche Grüße

Euer Vorstand

Wissenswertes

Lücken beim Impfschutz



Eine gemeinsame Studie des deutschen Herzzentrums München und des nationalen Registers für angeborene Herzfehler vergab, dass Kinder mit angeborenen Herzfehlern häufig nicht ausreichend geimpft werden.

Laut Empfehlungen der Ständigen Impfkommission (STIKO) des Robert-Koch-Institutes sind reguläre Standardimpfungen für jedes Kind vorgesehen.

Deutsche Impfempfehlungen stehen im Impfpass, diese wären für jeden Bürger ratsam. Der Hausarzt dokumentiert die vorgenommenen Impfungen, damit Patienten immer über ihren Impfstatus informiert sind.

Besonderheit bei angeborenen Herzfehlern!

Für diese Patientengruppe werden zu den Standardimpfungen, je nach Vorliegenden Herzfehlern, die Impfung gegen Pneumokokken (auch nach dem zweiten Lebensjahr) sowie die jährliche Gripeschutzimpfung empfohlen.

Außerdem empfiehlt die deutsche Fachgesellschaft der Kinderkardiologen die RSV Prophylaxe (Respiratorisches Synzytial Virus) in der Wintersaison des ersten und zweiten Lebensjahres.

Dieses Virus verursacht die Atemwegsinfektionen, die selbst bei herzgesunden Patienten in diesem Alter sehr bedrohlich verlaufen können.

Mangelnde Aufklärung bei der RSV Prophylaxe

Die Deutsche Gesellschaft für pädiatrische Kardiologie (DPGK) erstellte 2006 eine Empfehlung zur RSV Prophylaxe. Diese erklärt die notwendigen Injektionsgaben der RSV Saison im Spätherbst und im Winter.

Einzelne Gaben oder monatliche Injektionen, sowie Injektionen über das ganze Jahr, seien nicht die richtige Umsetzung der Prophylaxe.

Wichtig ist, die Informationen über die besondere Gefährdung des Kindes, an die Eltern zu leiten.

Jugendliche aufgepasst-das ist für Euch!!

Die Regionalgruppe Bayern vom Bundesverband JEMAH e. V. stellt sich neu auf



Im Januar 2020 gab es in der Regionalgruppe Bayern Neuwahlen zum Regionalleiter die in München stattfanden.

Gewählt wurde Sonja Ströbele, Karin Hauenstein und Felix Böhme.

Die langjährige Regionalleiterin Claudia Franke zog sich aufgrund eines beruflichen Wechsels zur niedergelassenen Ärztin von ihrem Posten zurück. Sie wird uns trotzdem weiterhin zur Seite stehen und uns bei unseren Vorhaben unterstützen.

Wir als neue Regionalleiter werden weiter regelmäßig unterschiedliche Treffen in Bayern organisieren und den Kontakt zu betroffene mit angeborenen Herzfehlern, deren Angehörigen und Verwandten, Kliniken oder auch anderen Vereinen pflegen.

Wir würden uns freuen euch bei einem unserer Treffen kennenzulernen.

Ihr erreicht uns unter bayern@jemah.de oder auf der Webseite www.JEMAH.de

NEU!! Interne Gruppe zum virtuellen Austausch auf Facebook NEU!!



Virtuelle Präsenz pflegt der Verein schon viele Jahre.

Außer Veränderungen in der Technik gibt es in dem Austausch unter betroffenen Familien ebenso Veränderungen. Nun folgen wir auch diesen, indem wir auf unserer [Facebookseite](#) eine [interne Gruppe](#) für Betroffene und interessierte Kardiologen eröffnet haben.

**Treffet Euch mit uns unabhängig vom Terminplänen
Jetzt ist auch online Treffen und miteinander reden
möglich Tretet der [Community](#) bei!!**

Zum 30-jährigen Bestehen des Vereines gibt es eine aufwendige Veränderung- **zum ersten Mal bezieht der Verein eine eigene Geschäftsstelle!**

Unsere Geschichte in Punkten:

- 1989 hängt eine Familie eines zweijährigen herzkranken Jungen Plakate auf, um andere Betroffene zu finden.
- 28.März 1990 gründeten 14 Familien mit herzkranken Kindern den Verein mit dem Namen "Interessengemeinschaft zur Beratung und Betreuung herzkranker Kinder und ihrer Familien, Ulmer Herzkinder".
- 23.April 1990 wurde die Mildtätigkeit bescheinigt.
- Im Jahre 1997 wurde der Vereinsname auf "Ulmer Herzkinder" gekürzt
- Der Verein hat im Laufe der Jahre ein kleines Netzwerk mit den kardiologisch behandelnden Kliniken, den freien niedergelassen Kardiologen und Krankenkassen, Nachsorgeeinrichtungen, Selbsthilfegruppen, Stiftungen und anderen Kooperationspartner aufgebaut.
- Wir unterstützen und vermitteln Kontakte für sozialrechtliche und psychosoziale Hilfen
- Unterstützung von Eltern während des Aufenthaltes in der Uni-Klinik Ulm mit Übernachtungsmöglichkeit sowie der Betreuung der Geschwister
- Geben Hilfestellung zur Integration im Kindergarten, in der Schule und bei der Berufsfindung
- Auch einige Projekte, zur Förderung unserer Herzkinder haben wir auf den Weg gebracht- Klettern, Heilpädagogisches Reiten und die Kinder- Herzsportgruppe in Ulm

Seit Frühjahr ist der Ulmer Herzkinder e. V. mit einem eigenen Büro im Smart UPS Center, in der **Saulgauer Straße 9, in 89079 Ulm - Wiblingen zu erreichen. Über **Telefon 07 31/14 41 83 79** ist Familie Keller weiterhin zu erreichen. An der alten UHK Telefonnummer wird auf einem Anrufbeantworter die neue Adresse mit Telefonnummer angesagt, bis sich alle umgestellt haben.**

Termine

Ulmer Herzkinder

Unsere geplanten Termine werden in diesem Jahr abgesagt. Die Gesundheit unserer Kinder und Eure liegen uns am Herzen.

BVHK & Geschwisterzeit

Die [Termine vom BVHK und der Geschwisterzeit](#) sind auf unserer Homepage einzusehen und werden aktualisiert sobald wir Änderungen erfahren.

1. Süddeutscher Fachtag der seltenen Erkrankungen



Das Zentrum für seltene Erkrankungen (ZSE) des Universitätsklinikums Ulm, die Kassenärztliche Vereinigung Bayerns (KVB) und die Kassenärztliche Vereinigung Baden-Württembergs (KVBW) veranstalteten in diesem Jahr den 1. süddeutschen Tag der seltenen Erkrankungen.

In den vergangenen Jahren gab es schon viele Aktionstage für die seltenen Erkrankungen in Ulm. Betroffen sind 300 Millionen Menschen weltweit.

Mit diesen Veranstaltungen soll uns eine Stimme gegeben werden.

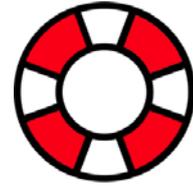
Ein interessanter Vortrag zum Thema "**Erbliche Herzrhythmusstörung sind selten - aber oft lebensbedrohlich**", von PD Dr. Tillmann Dahme, Klinik für Innere Medizin II, Universitätsklinikum Ulm, war ein Bestandteil des Programms.

Der Workshop "**Die Waisen der Medizin - was haben die ZSE für Menschen mit seltener Erkrankung verbessert? Selbsthilfe-Aktive im Dialog mit Vertretern des professionellen Hilfesystems**" Leitung: Prof. Dr. K. - M. Debatin Uni Ulm, Anke Widenmann - Grolig, europ. Patientenvertreterin ACHSE e. V. Jochen Maier, deutsche Huntington Hilfe e. V. Moderation: Thomas Bannasch, LAG Selbsthilfe Bayern und Frank Kissling LAG Selbsthilfe Baden-Württemberg, war sehr aufschlussreich.

Der Erfahrungsaustausch und die Fragestellungen der Betroffenen in der Gruppe ergaben neue Ideen und Anreize für alle Beteiligten. Um auch auf uns aufmerksam zu machen, waren wir mit einem Informationsstand an diesem Tag präsent.

Wir konnten interessante Kontakte knüpfen um unsere Selbsthilfe auszubauen.

Schnelle Hilfe nötig??-Hier gibt es welche



Rettungs-Ring.de - Arbeitsgruppe des LVPEBW e.V

Pressemitteilung

Ab Freitag, den 27. März 2020 startet in Ulm, Neu-Ulm und Umgebung der Pilot für die Online-Plattform "Rettungs-Ring.de". Dabei werden über ein Web-Konferenzsystem kostenlos Beratungen und Gesprächsgruppen für Menschen in psychischen Krisen angeboten

In der aktuellen Coronakrise, die sich wahrscheinlich noch verstärken wird, fühlen sich einige Menschen damit überfordert, daheim zu bleiben und auf Erlebnisse und Kontakte außerhalb der Wohnung zu verzichten. Dinge die selbstverständlich waren, sind nicht mehr möglich. Die Gefahr, in eine psychische Krise zu stürzen wird immer größer.

Menschen, die aufgrund einer psychischen Erkrankung, das sozial psychiatrische Hilfesystem genutzt haben, können die Angebote aufgrund der Ansteckungsgefahr nicht mehr nutzen, da sie die Räumlichkeiten nicht betreten dürfen. Infolgedessen verlieren diese Menschen vorübergehend einen wichtigen Halt. Die Gefahr einer Verschlimmerung der Erkrankung ist dadurch sehr hoch.

Nun gibt es auch eine gute Nachricht: **Die Betroffenen helfen sich selbst.** Unter der Leitung von Isabell Schick, Leiterin Selbsthilfegruppe Seelische Gesundheit, Mitglied im GPV Neu-Ulm/Günzburg und Inklusionsbeirat der Stadt Ulm haben sie Innerhalb von 10 Tagen ein Kontingent an Web-Konferenzen gebucht, ein Verwaltungssystem programmiert und die Internetseite www.rettungs-ring.de erstellt.

“Mit dieser virtuellen Selbsthilfegruppe wird es die Möglichkeit geben, sich mit Gleichgesinnten unter der Moderation von mit seelischen Krisen erfahrenen Menschen auszutauschen, sich beraten zu lassen oder seine Freizeit zu gestalten“, erklärt Isabell Schick.

Obwohl moderne Technik genutzt wird, ist das Onlineangebot leicht zu bedienen. Voraussetzung für die Teilnahme ist ein betriebsbereites Smartphone, ein Tablet, ein Notebook oder ein PC mit Mikrofon und Lautsprecher sowie ein funktionierender Internetzugang. Sinnvoll aber nicht notwendig ist eine Webcam. Für Menschen, die keine moderne Technik nutzen wollen oder können ist auch eine Einwahltelefonnummer vorgesehen.

Das Angebot startet am Freitag, den 27. März zunächst mit zwei Gesprächs-Ringen. Ab 30. März finden jeweils montags, mittwochs und freitags zwei Gesprächs-Ringe statt.

Die Termine können auf der Internetseite www.rettungs-ring.de eingesehen werden.

“Mit nur einem Klick kann man die entsprechenden Angebote erreichen. Es ist keine Anmeldung erforderlich. Die Teilnehmer können dadurch anonym bleiben”, erklärt Schick weiter.

Um der großen Not die kommen kann, gerecht zu werden, werden noch weitere Gruppenleiter gesucht. Sie erhalten von Isabell Schick und ihrem Team kurzfristig ein Training mit Inhalten wie: Technik bedienen, Gruppen moderieren, Datenschutzbestimmungen etc. Selbstverständlich bekommen die Gruppenleiter Unterstützung bei der Durchführung ihrer Angebote.

“Wir haben derzeit Kapazitäten von 100 Webkonferenzen täglich und diese werden wir auch brauchen”, ist sich Isabell Schick sicher.

Die Organisatoren haben bisher alles aus eigener Tasche bezahlt. Durch die Angliederung des Rettungs-Rings an den Landesverband Psychiatrie-Erfahrene Baden-Württemberg besteht jedoch die Möglichkeit Spenden entgegenzunehmen und Spendenbescheinigungen auszustellen.

Ansprechpartnerin: Isabell Schick Leiterin AG Rettungs-Ring Sudetenweg 67 89075 Ulm
Tel. (0731) 71 88 99 60 isabellschick@gmail.com

LVPEBW-Geschäftsstelle Yorckstraße 27 89077 Ulm kontakt@lvpebw.de www.lvpebw.de

Und zum Schluss --Seid Ihr gefragt!! --



Warum seid Ihr bei den Ulmer Herzkindern??

Habt Ihr Unterstützung gesucht?

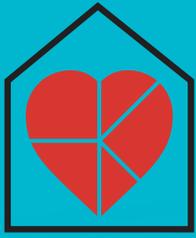
Wolltet Ihr Menschen kennenlernen, die sich gegenseitig helfen?

Wolltet Ihr das Gefühl haben, verstanden zu werden?

Kennt Ihr unkomplizierte Hilfsangebote, die für andere hilfreich sein können.

Her damit -- Schreibt uns info@ulmer-herzkinder.de,

oder Ruft 0731 / 14 41 83 79 an!!!



Ulmer
Herzkinder e.V.



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.

Bewegung, Spiel und Spaß für
herzkranke Jungen und Mädchen

Anmeldung Download pdf

www.ulmer-herzkinder.de | Telefonnummer 0731 14 41 83 79