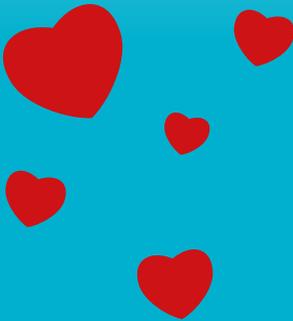


Ulmer
Herzkinder e.V.

UHK NEWS
2023 | 2024



Impressum

Herausgeber:

Ulmer Herzkinder e.V.

Saulgauer Straße 9

89079 Ulm

E-Mail info@ulmer-herzkinder.de

Internet www.ulmer-herzkinder.de

Öffnungszeiten nach Vereinbarung

Kontakte:

Geschäftsführung

Handy + 49 (0)172 - 731 7900

E-Mail info@ulmer-herzkinder.de

Beratungsgespräche:

Elternhotline

Telefon + 49 (0)731 - 14 41 83 79

E-Mail elternhotline@ulmer-herzkinder.de

Erreichbarkeit in der Regel

Montag – Freitag 15.00 – 18.00 Uhr

Samstag 9.00 – 11.00 Uhr

Auflage: 3.500 Stück

Redaktion: Frau Köhler

Grafik: Grafikers

Druck: artimade design & druck

Eingetragen in das Vereinsregister beim Amtsgericht Ulm, Nr. 1128

Gemeinnützig anerkannt vom Finanzamt Ulm, Steuernummer 88048 / 54000

Freistellungsbescheid für 2018 – 2020 vom 13.4.2021, zur Körperschaftssteuer und Gewerbesteuer.

Alle Rechte vorbehalten; Copyright Ulmer Herzkinder e.V., Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit ausdrücklicher Genehmigung des Herausgebers.

Titelbild: Adobe Stock und privat; nicht gekennzeichnete Bilder privat

Inhalt

Diagnose: Herzkrank geboren!	4
Vorstandswahlen: Unser Vorstand ist wieder vollzählig	5
Elterntelefon neu besetzt – verjüngt mit eigener Lebenserfahrung	5
Ein Leben mit einem Transplantierten Herz	6
Wieder zu Hause – Heimmonitoring nach Herz Operation	11
Ursache für Schlafstörungen bei Herzschwäche gefunden	12
Besuch beim Gesundheitsminister in Stuttgart	14
Herzfehler sind nach außen hin unsichtbar!	16
Unser Projekt neu gedacht	17
Schulstartaktion	18
Infostand im Marktkauf	19
Grillen – Familien Treffen	20
Ein schöner Tag – Golfen mit Radio7 / Drachenkinder	21
Ein Familientag im Legoland – Danke Radio7 / Drachenkinder	21
Spendenaktion in Rottenacker – Kinder sammeln und verkaufen	22
Spende Jedesheimer Weihnachtsmarkt	22
Großeinsatz auf dem Campingplatz Theaterverein Arnegg	23
Unterstützung für unser Projekt Heilpädagogisches Reiten	24
Spendenaktionstag „WE CAN HELP“ – Realschüler arbeiten einen Tag lang für einen guten Zweck	25
Das WE ROCK! Team übergibt die Spende über 500€	26
WeRock! Musikunterricht	27
Einladung zum Ostertreffen	28
Einladung zum Familientreffen mit Klettern	29
Einladung zum Grillen	30
Einladung zum Wochenendseminar in Eglofs	31
Einladung zum Familientreffen mit Minigolfen	35
Einladung zum Familientreffen mit Bogenschießen	36
Einladung zum Adventstreffen	37
Termine UHK	38
Termine BVHK	38
Termine Geschwisterzeit	38
Mitgliedsantrag	39
Heilpädagogisches Reiten	42
Online Einkaufen und Gutes tun	43
Unser Einzugsgebiet	44
Werden Sie Spendendosen Pate!	45
Wichtige Telefonnummern	46
HELFEN SIE UNS HELFEN	52

Diagnose: Herzkrank geboren!

Für viele Familien wird diese Diagnose jedes Jahr zur Realität.

Jedes Jahr werden fast 8.000 Kinder mit einem Herzfehler geboren, das entspricht 1 % aller Neugeborenen. 4.500 werden am offenen Herz operiert.

Dies ist für die meisten Familien eine immense Belastung. Es ist nicht nur eine seelische und nervliche Belastung, sondern sehr oft auch eine finanzielle. Denn oft ist es so, dass sich der Fokus der Familie auf das kranke Kind richtet und ein Elternteil seine berufliche Laufbahn aufgibt. Aber auch das Leben nach der Krankheit zu organisieren, kostet in der Regel sehr viel Kraft.

Wir sind ein Verein für Familien mit herzkranken Kindern

Wir verstehen uns als eine Selbsthilfegruppe, die allen Ratsuchenden bei Fragen vor allem aus den sozialen, rechtlichen, pädagogischen, psychologischen und medizinischen Bereichen zur Seite stehen will.

Hierzu bieten wir an:

- regelmäßige Treffen verbunden mit Ausflügen zum gegenseitigen Erfahrungsaustausch
- Familienwochenendseminare
- Angebote für JEMAH's (Junge Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern) und Geschwisterkindern
- Kontaktpflege zu Kardiologen, Kassen und anderen unterstützenden Institutionen
- Kontaktvermittlung betroffener Eltern und Kindern
- Informationsveranstaltungen
- vielfältiges Informationsmaterial
- individuelle Unterstützung bei persönlichen Fragen und Problemen

Zusammenarbeit

Wir sind vernetzt mit anderen Selbsthilfegruppen, Koordinationsstellen, den kinderkardiologischen Abteilungen der Kliniken in der Region Ulm, Alb-Donau-Iller, Ostalbkreis und Allgäu sowie den frei niedergelassenen Kinder- und EMAM-Kardiologen.

Vorstandswahlen: Unser Vorstand ist wieder vollzählig

Es wurden wiedergewählt:

1. VorsitzenderAlbert Wallewein
 2. VorsitzenderMichael Schmitter
- VorstandsmitgliedBeate Bösch, Jürgen Matuschka
- Neu gewählt wurde:
KassenwartinRiccarda Stumpp



Der Ulmer Herzkinder e.V. hat uns vor über 20 Jahren in einer sehr schweren Zeit mit großem Engagement geholfen. Wir blicken sehr dankbar auf diese Gespräche und Treffen zurück, sie bleiben unvergesslich. Es ist uns ein Anliegen, dass diese Möglichkeiten auch zukünftig anderen betroffenen Familien zur Verfügung stehen.

Daher habe ich mich für die Mitarbeit im Verein entschieden. Ich freue mich auf die Zusammenarbeit mit einem tollen Team und netten Menschen.

Weitere Informationen zum Team sind auf unserer Webseite <https://www.ulmer-herzkinder.de/wir-über-uns/team/> zu finden.

Elterntelefon neu besetzt – verjüngt mit eigener Lebenserfahrung

Eltern werden ist nicht schwer.

Eltern sein – mit einem herzkranken Kind – mitunter eine Herausforderung

Deshalb ist es wichtig, dass auch sie die Möglichkeit haben, sich Hilfe zu holen und ihre Fragen und Ängste zu teilen.

Franziska Wallewein, geboren mit einem Herzfehler, mittlerweile Erwachsene (JEMAH), ist für Sie da.



Näheres zu unseren Ansprechpartnern in der Region auf unserer Webseite <https://www.ulmer-herzkinder.de/projekte/elternarbeit/>

Ein Leben mit einem Transplantierten Herz



Bild: Familienfoto in der Friedrichsau in Ulm (Stadtpark)

Die Transplantation unserer Tochter Manuela

In 1986, einige Monate nach der Geburt unserer kleinen Tochter, hörte ein Arzt ein Geräusch am Herzen, welches da nicht sein sollte. Meine Frau und ich bekamen einen großen Schrecken und es begann eine Rundreise durch verschiedene Arztpraxen und Kliniken in Hannover. Schließlich wurde es zur Gewissheit, sie hat einen Herzfehler!

Allerdings wusste man damals noch nicht, welcher Art Herzfehler vorlag. Die Ungewissheit begleitete unser Leben. Manuela entwickelte sich einerseits gut; andererseits hatte sie augenscheinlich immer wieder starke Schmerzen, die weder wir, noch die Ärzte fassen bzw. einordnen konnten.

Im Spätsommer 1987 zogen wir dann von Hannover nach Ulm. Die Kinderkardiologie an der Universitätsklinik Ulm stellte eine große Erleichterung für uns Eltern, wie auch Manuela dar. Hier waren die Abläufe einfach schneller und statt bei jedem Untersuchungstermin den ganzen Tag in der Klinik zu verbringen, verließen wir die Ärzte in Ulm meistens nach weniger als einer Stunde. Dabei waren aber dieselben Untersuchungen erfolgt, nur eben direkt hintereinander.

Allerdings wusste man auch in Ulm nicht, was sie denn genau hat. Im Laufe der Zeit wurde dann festgestellt, sie litt an einer restriktiven hypertrophen Cardiomyopathie. Die Schmerz-anfälle, die weiterhin immer wieder auftraten, waren Angina-Pectoris-Anfälle.

Ein erstes Mal sprach eine Assistenzärztin von einer möglicherweise notwendigen Transplantation. Ich war sehr erschrocken, konnte es nicht fassen, schob dieses Thema „nach hinten“.

Unser Leben verlief mit Hilfe der Medikamente weitgehend normal. Wir machten Ausflüge, besuchten meist mehrmals in der Woche die Bibliothek und lebten wie die meisten anderen Familien mit Kindern. Immer jedoch war auch der große Buggy dabei, falls sie wieder einmal eine Pause brauchte und natürlich ihr Notfall-Täschchen, welches sie immer tragen musste, wenn wir die Wohnung verließen. Hierin waren die Notfallmedikamente und Informationen sowie Telefonnummern und Adressen.

Manuela besuchte einen Kindergarten und wurde dann eingeschult. Wir sind den Grundschullehrerinnen und auch der Schule sehr dankbar, dass sie es Manuela ermöglichten weitgehend normal zur Schule zu gehen.

Doch dann verschlechterte sich die Situation bei Manuela. Sie hatte schon einige Zeit das Wachstum eingestellt. In der Schule verbrachte sie so manche Stunde liegend auf der Notfalltrage. Es kam zu Notfällen.

Ich musste einmal um zwei Uhr Nachts in die Kinderklinik kommen „Wir wissen nicht, wie lange es noch gehen wird“.

Manuela erhielt erst einen einfachen, dann einen fortgeschrittenen Herzschrittmacher.

Doch es wurde zur Gewissheit, sie würde eine Transplantation benötigen. Meine Frau und ich wurden gefragt, ob wir dieser zustimmen und die Einschränkungen für die Familie akzeptieren würden. Für uns beide stand es außer Frage, das Menschenmögliche für unser Kind zu tun. Daher war die Zustimmung schnell gegeben.

Manuela lag damals auf der Intensivstation der Kinderklinik. Wir erklärten ihr, dass sie ein anderes Herz braucht. So kam dann die Frage „Wo kommt das Herz her? Kann man das kaufen?“

Wir erklärten, dass man solch ein Herz von jemandem bekommt, der gestorben ist. Wir erklärten auch, dass es noch andere Organe gibt, die auch transplantiert werden können und die dann trotz des Todes des Spenders einem anderen Menschen das Leben ermöglichen. Manuela hörte uns zu, dachte dann nach und sagte schließlich „Dann will ich das auch!“

Es wurden diversen Untersuchungen gemacht, welche für die Aufnahme in die Warteliste notwendig waren.

Und dann warteten wir.

Eines Tages, ich löste gerade meine Frau bei der Betreuung von Manuela in der Klinik ab, kam eine der Ärztinnen der Kinderkardiologie ins Krankenzimmer. Ein Herz war gefunden;

es würde aus Spanien kommen und wir würden mit dem Hubschrauber nach München gebracht. Schnell war entschieden, ich sollte meine Tochter begleiten und kurz darauf beförderte uns der örtliche Rettungshubschrauber nach München. Hier lief alles routinemäßig, doch dann kam jemand mit der Nachricht „In Spanien hat man bereits mit der Herausnahme des Herzens begonnen, die zeitliche Abfolge passt nicht mehr, es kann nicht klappen!“

Der Hubschrauberpilot setzte sich sehr ein, eines der Flugzeuge der Bundeswehr für die Reaktion auf Angriffe auf die BRD wurde bereit gemacht, doch auch unter Einsatz dieses schnellen Flugzeuges war es nicht zu realisieren. Wir mussten anerkennen, es wird nicht gehen.

Mich verließ der Mut.

Als ich Manuela die Sache erklärte, fragte sie „Was ist dann mit dem Herz?“

Ich antwortete „Das bekommt jetzt ein anderes Kind, dass ebenso krank ist wie Du.“

Ihre Antwort „Dann ist es gut.“ gab mir wieder Kraft.

Wir warteten weiter, mittlerweile war Manuela bei uns in der Wohnung.

Meine Großmutter starb. Ich fuhr mit unserem Sohn zur Beerdigung. Danach fuhren wir wieder zurück. Acht Stunden Autofahrt, acht Stunden weitgehende Nichterreichbarkeit, doch auch in dieser Zeit kam kein Anruf aus München oder Ulm. Ich war mir sicher, einen ungünstigeren Zeitpunkt konnte es doch gar nicht geben (in Anlehnung an Murphy's Law).

Mich verließ die Hoffnung auf das rechtzeitige Eintreffen eines Herzens für unsere Manuela.

Vierzehn Tage danach rief mich meine Mutter an. Mein Vater war gestorben! Wieder fuhr ich mit unserem Sohn zur Beerdigung. Am Abend kam gerade die Pastorin zum Beerdigung



Bild: Canva

gungsgespräch als das Telefon klingelte. Meine Frau war dran, München hat angerufen, ein Herz ist verfügbar. Gleich kommt ein Wagen und fährt sie zum Klinikum Großhadern. Fliegen war infolge des Nebels ausgeschlossen.

Die schnellste Möglichkeit für mich nach München zu kommen war ein Flug am frühen Morgen von Bremen. Meine Schwester beschaffte eine Flugkarte und dann begann wieder das Warten. Ich versuchte zu schlafen, es ging kaum. Immer wieder versuchte ich in München etwas zu erfahren. Doch wusste man auf der Station auch nicht Näheres.

Dann endlich die Nachricht „Die OP ist geschafft. Manuela lebt!“ Die nächste Zeit würde zeigen, wie es nun weitergeht.

Ich flog nach München, fuhr mit der Bahn vom Flughafen zum Klinikum Großhadern und traf dann meine Frau am Bett unserer Manuela. Sie lag da, angeschlossen an (gefühlte) tausend Schläuche und Kabel, das Gesicht mit einem feuchten Tuch zugedeckt. Doch die Monitore liefen ganz regelmäßig. Meine Frau, mindestens so übernächtigt wie ich, machte sich auf den Heimweg.

Ich saß am Bett meiner Tochter, unheimlich dankbar, dass es ihr gut ging. Mit unheimlicher Angst, es könnte sich etwas verschlechtern.

Am folgenden Tag warfen mich die Krankenschwestern aus dem Krankenzimmer „Sie wacht nicht früher auf, nur weil Sie sie anstarren. Gehen Sie hinaus an die frische Luft, genießen Sie die Sonne! Sie werden noch genügend Zeit in einem Krankenzimmer verbringen.“

Ein oder zwei Tage später war es dann soweit. Manuela wurde aus der Narkose geholt. Meine Frau und ich konnte es kaum fassen, als sie sich regte. Sie sprach. Sie griff mit der rechten Hand um ihren Kopf und zog sich das linke Augenlid auf. Sie schaute in den Raum!

Sie lebte wirklich!

Dann ging es aufwärts. Manuelas Zustand entwickelte sich positiv. Irgendwann durfte sie aufstehen. Beim nächsten Wechsel zwischen mir und meiner Frau lief sie ihr entgegen, als diese die Station betrat. Beim nächsten Mal rannte sie, die Zugänge, welche sie am Hals hatte, klapperten dazu.

Es war einfach unbeschreiblich!

Einmal, nachdem sie viel gelaufen war, fragte sie „Wenn das so in den Beinen zieht, ist das Muskelkater?“

Es ging weiter aufwärts, viel früher als erwartet konnten wir sie mit nach Hause nehmen. Anfangs mussten wir mehrmals wöchentlich nach Großhadern zur Kontrolle der Medikamentenspiegel. Diese Zeitspannen wurden länger, alles entwickelte sich gut und auch die Einstellung des Wachstums war schnell wieder aufgeholt.

Manuela durfte wieder zur Schule gehen; die Versetzung in die zweite Klasse war während ihrer Krankenhauszeit erfolgt.

Auch durfte sie jetzt einen Sportkurs machen. Vor ihrer Transplantation war so etwas undenkbar gewesen und entsprechend wünschte sie es sich.

Manuela entwickelte sich weiter, sie wechselte von der Grundschule auf das Gymnasium und begann ein Studium, wofür sie das Elternhaus verließ und nach Augsburg zog.

Natürlich hatte es während dieser Jahre immer wieder auch einmal Probleme gegeben. Einmal mussten wir wegen der Befürchtung einer akuten Abstoßung wieder in die Klinik nach Großhadern und auch wegen der regelmäßigen Untersuchungen und Herzkaterder waren wir dort stete Gäste.

Einige der Medikamente waren recht heikel, dann hatte sie einen etwas empfindlichen Magen, jedes Mal, wenn sie sich aus irgendeinem Grunde übergeben musste, war bei mir die Befürchtung groß, dass die Medikamentenspiegel davon beeinträchtigt werden könnten.

Doch nicht nur Manuela entwickelte sich, auch ich lernte damit umzugehen.

Mittlerweile lebt Manuela mit ihrem Partner in Bonn, geht dort ihrer Arbeit nach und freut sich ihres Lebens, welches sich allerdings immer noch an der Situation des Herzens orientieren muss.

Mittlerweile habe ich gelernt meine Ängste, es könnte Manuela wieder schlechter gehen, zu akzeptieren. Ihre Zeit in Augsburg hat mir gezeigt, sie kann ihr Leben allein meistern.

Wir alle haben gelernt unendlich dankbar für die Möglichkeit der Transplantation, wie auch der Erfahrungen von Chirurgen und Kardiologen zu sein. Ich danke immer wieder den Eltern des anderen Kindes für ihre Entscheidung in der schweren Stunde dessen Organe freizugeben. Denn ohne dies alles hätten wir nicht immer noch unsere kleine Manuela.

Als ich damals um zwei Uhr Nachts mit Tränen in den Augen voller Angst in die Kinderklinik Ulm fuhr hätte ich nicht gewusst, was ich auf die Frage nach der Freigabe der Organe unseres Kindes geantwortet hätte. Meine Frau und ich hatten beide einen Organspendeausweis, doch hier ging es um unser Kind! Ich bin sehr froh, dass mir diese Frage erspart geblieben war, denn damals kannte ich Manuelas Sichtweise ja noch nicht.

Daher appelliere ich an alle Menschen: Denkt über die Organspende nach und teilt Euren Wunsch Euren Verwandten mit, denn dann nehmt Ihr die Last der Entscheidung von ihren Schultern.

Und ich sage allen Menschen, die sich für ihre Bereitschaft zur Organspende entscheiden: Damit habt Ihr die Möglichkeit, zum Zeitpunkt Eures Todes anderen Menschen ein Leben zu schenken.

Vater von Manuela Karl

Wieder zu Hause Heimmonitoring nach Herz Operation



Wir sind Annalena, Sascha und Levio. Levio ist ein total glücklicher kleiner Junge, der leider Startschwierigkeiten in seinem Leben hatte. Levio ist am 24.02.2023 zur Welt gekommen mit einem komplizierten Herzfehler. Da wir das schon in der Schwangerschaft erfahren haben, ist der kleine Mann in München zur Welt gekommen.

Anfangs sah alles besser aus wie erwartet. Doch leider arbeitete sein Herz nicht so, wie es sollte. Schon am dritten Lebenstag stand deshalb die erste OP am Darm an. Nach langem Bangen und zitterigen Wochen sind wir ins DHM München auf die Intensivstation verlegt worden. Hier begann der OP-Marathon. Durch Komplikationen am Herzen und Darm hatte Levio schon 7 Operationen und 5 Herzkatheter. Die OPs verliefen chirurgisch immer gut und wie geplant, aber leider hatte unser Kind mit Thrombosen zu kämpfen, weshalb auch wichtige Gefäße zu gingen.

Wir waren so froh, dass das Herzzentrum sich so gut um unseren Sohn gekümmert hat. Trotz dieser Komplikationen hatten die Ärzte immer einen weiteren Plan und eine Idee, was sie machen können. Es sah sehr kritisch aus und das kommunizieren die Ärzte auch,

aber sie haben genauso um unseren Kleinen gekämpft wie er selber. Außerdem hatten wir total Glück tolle Familien kennen zu lernen. Endlich verstand wirklich jemand, wie es einem geht und wir konnten uns austauschen, trösten und auch gegenseitig Mut machen. Jedes Kind hat seine eigene Geschichte und sein eigenes Päckchen, aber zusammen konnten wir das alles durchstehen.

Diese Freundschaften werden auch für immer halten, denn so eine Zeit wird man nie vergessen.

Zusätzlich zu den Ärzten und Schwestern hatten wir das Glück das wir vor Ort ganz toll von Frau Dr. Lemmer, Frau Beckmann und Frau Stabel unterstützt wurden. Sie halfen uns auch mit den ganzen bürokratischen Sachen. In so einer Zeit ist man so froh, wenn einem das Denken ein bisschen abgenommen wird und einem gesagt wird, was wir beantragen sollen. Die zusätzliche Hilfe entlastet einen sehr. Dazu kam, dass wir auch von zu Hause aus uns immer an das „Zentrum univentrikuläres Herz“ wenden können. Sie helfen uns bei den ganzen neuen Aufgaben, die zu Hause nun anstehen. Zuhause geht es dann weiter mit täglicher Medikamenteneinnahme und Gerinnungsmessungen.

Eine Plattform unterstützt uns beim Heimmonitoring in jeglicher Form (Gewicht und Sättigungen empfangen, Arztbriefe verschicken, Fotos versenden ...)

Kurzfristige Medikamentenanpassungen ohne zusätzliche Termine im Alltag sind hierdurch möglich.

Wir, die UHK, haben dieses Projekt unterstützt und begleiten es weiterhin.

Ursache für Schlafstörungen bei Herzschwäche gefunden

Nervenknoten haben bislang unerkannte Rolle für Erkrankungen

Rund ein Drittel der Menschen mit Herzschwäche hat Schlafprobleme. Im Fachmagazin „Science“ zeigt ein Team der Technischen Universität München (TUM), dass Herzerkrankungen sich auf die Produktion des Schlafhormons Melatonin in der Zirbeldrüse auswirken. Die Verbindung zwischen beiden Organen bildet ein Nervenknoten (Ganglion) im Hals. Die Studie belegt eine bislang unerkannte Rolle der Ganglien und zeigt Therapieansätze auf.



Dass der Melatonin-Spiegel bei Erkrankungen des Herzmuskels, etwa nach einem Herzinfarkt, sinken kann, ist schon länger bekannt. Bislang wurde dies eher als Beispiel dafür gesehen, wie Herzschwäche sich als Systemerkrankung auf den gesamten Körper auswirkt. Ein Team um Stefan Engelhardt, Professor für Pharmakologie und Toxikologie an der TUM und Erstautorin Dr. Karin Ziegler, konnte jedoch nachweisen, dass es eine direkte Ursache für Schlafstörungen von Menschen mit Herzerkrankungen gibt.

Nervenknoten als Schaltkasten

„Wir zeigen in unserer Arbeit, dass sich die Probleme des Herzmuskels auf ein Organ auswirken, zu dem es auf den ersten Blick keine direkte Verbindung gibt“, sagt Stefan Engelhardt. Melatonin wird in der Zirbeldrüse produziert, die im Inneren des Gehirns liegt. Wie das Herz wird diese über das vegetative Nervensystem gesteuert, das automatische Abläufe im Körper regelt. Die beteiligten Nerven haben ihren Ursprung unter anderem in den Ganglien. Für Herz und Zirbeldrüse ist besonders das obere Halsganglion wichtig.

„Um sich unsere Ergebnisse zu verdeutlichen, kann man sich das Ganglion als elektrischen Schaltkasten vorstellen. Bei einer Herzerkrankung kann es bildlich gesprochen vorkommen, dass ein Problem mit einer Leitung zu einem Feuer im Schaltkasten führt, das schließlich auf eine andere Leitung überspringt“, sagt Stefan Engelhart.

Nervenverbindung zu Zirbeldrüse zerstört

Das Team stellte fest, dass sich im Halsganglion von Mäusen mit Herzschwäche Fresszellen, die Makrophagen, ansammeln. Die genauen Mechanismen dahinter sind noch nicht bekannt. Die Fresszellen führen dazu, dass sich in dem Ganglion Entzündungen und Vernarbungen bilden und Nervenzellen zerstört werden. Lange Ausläufer dieser Nervenzellen, die Axone, führen bei Mäusen wie bei Menschen zur Zirbeldrüse. Bei fortgeschrittener Krankheit war die Zirbeldrüse durch deutlich weniger Axone an das Nervensystem angebunden. Die Menge von Melatonin im Körper der Tiere war verringert, zudem waren ihre Tag-Nacht-Rhythmen gestört.

Vergleichbare organische Auswirkungen zeigten sich bei Menschen. Das Team untersuchte Zirbeldrüsen von neun Herzpatient:innen. Im Vergleich zur Kontrollgruppe waren deutlich weniger Axone zu finden. Wie bei den Mäusen war das obere Halsganglion von Menschen mit Herzerkrankungen vernarbt und deutlich vergrößert.

Andreas Heddergott/TUM

Stefan Engelhardt, Professor für Pharmakologie und Toxikologie

Ansatz für Medikamente

Die Forschenden nehmen an, dass die negativen Auswirkungen der abgestorbenen Axone in einem fortgeschrittenen Stadium permanent sind. „In einem frühen Stadium konnten wir bei den Mäusen die Melatoninproduktion wieder auf den ursprünglichen Stand bringen, indem wir die Makrophagen im oberen Halsganglion mit Medikamenten zerstört haben“, sagt Karin Ziegler.

„Das belegt einerseits die Rolle des Ganglions für dieses Phänomen. Andererseits weckt es Hoffnungen, dass wir Medikamente entwickeln können, die irreparable Schlafstörungen nach einer Herzerkrankung verhindern.“ Das ist eine der Aufgaben, denen sich das Team in den kommenden Jahren widmen wird.



Ganglien auf andere Verbindungen untersuchen

Neben neuer Hoffnung für eine große Zahl von Herzpatient:innen auf eine Therapie gegen Schlafstörungen sieht Stefan Engelhardt die Studie auch als Grund, die Nervenknotten aus einem neuen Blickwinkel zu betrachten. „Neue Methoden wie das Spatial Single Cell Sequencing machen es möglich, Nervenzellen viel genauer zu untersuchen. Unsere Studie könnte ein Anlass sein, systematisch nach Verbindungen zwischen anderen Erkrankungen in Organen zu suchen, die durch Ganglien als Schaltstationen verbunden sind, und Ganglien als Ansatzpunkte für neue Wirkstoffe in den Blick zu nehmen.“

Auch in der Diagnose könnten Ganglien aus Engelhardts Sicht wichtig werden. Da jedes der untersuchten Halsganglien von Herzpatient:innen deutlich vergrößert war, nehmen die Forschenden an, dass es sich als Indikator für Herzversagen eignen könnte. Die Größe des Nervenknottens lässt sich mit einem herkömmlichen Ultraschallgerät leicht überprüfen. Falls weitere Studien die Ergebnisse bestätigen, könnten bei einem vergrößerten Halsganglion aufwendigere Untersuchungen des Herzens sinnvoll sein.

Publikationen

K.A. Ziegler, A. Ahles, A. Dueck, D. Esfandyari, P. Pichler, K. Weber, S. Kotschi, A. Bartelt, I. Sinicina, M. Graw, H. Leonhardt, L. Weckbach, S. Massberg, M. Schifferer, M. Simons, L. Hoeher, J. Luo, A. Ertürk, G.G. Schiattarella, Y. Sassi, T. Misgeld, S. Engelhardt. "Immune-mediated denervation of the pineal gland underlies sleep disturbance in cardiac disease". Science (2023). DOI: 10.1126/science. abn6366

Quelle: <https://www.tum.de/aktuelles/alle-meldungen/pressemitteilungen/details/ursache-fuer-schlafstoerungen-bei-herzschwaechen-gefunden>

Besuch beim Gesundheitsminister in Stuttgart

Die Radio 7 Drachenkinder unterstützen benachteiligte und kranke Kinder in der Region. Unsere Kinder, die mit einem angeborenem Herzfehler auf die Welt kamen, zählen dazu.

So folgten wir der Einladung von den Radio 7 Drachenkinder, bei einem Besuch im Ministerium für Soziales, Gesundheit und Integration Baden-Württemberg in Stuttgart.



Unser Gesundheitsminister Manne Lucha, empfing uns herzlich und zeigte uns seine Wirkungsstätte. Modern gestaltet dennoch schlicht gehalten, wirkten die Räumlichkeiten sehr einladend. Die Bürgernähe direkt über einem Einkaufszentrum, mitten in der Stadt, überraschte uns. Um so mehr fühlten wir uns gar nicht beklemmt.

Mit der Führung durch die Räumlichkeiten erfuhren wir einiges über Herrn Lucha's Arbeit und die seines Teams. Von straff terminierten Arbeitstagen, die manchmal sehr lang sind und sogar eine Fahrt nach Hause ausschließen.

Eine Bilder-Ahngalerie der ehemals im Amt gewesenen Gesundheitsminister/innen, ziert eine Wand im Ministerium.

Ein sehr schöner Blick von der Dachterrasse des Ministeriums über Stuttgart schloss die Führung ab.



Bei dem folgenden zusammensitzen berichtete Felix von seinem speziellen Herzfehler. Aus seiner Kindheit, mit Erlebnissen die den gesundheitlichen Verlauf maßgeblich beeinflussten. Seiner Berufswahl, wo er es durch seine Krankheit nicht immer einfach hatte einen passenden Ausbildungsplatz zu finden.



Aber auch Eva berichtete über ihre Erfahrungen und über ihren (schulischen-) Alltag mit einem angeborenem Herzfehler, deren Herz genauso einzigartig ist und ganz anders funktioniert wie ein Herz eines gesunden Kindes.



Angeborene Herzfehler sind unsichtbar und dennoch vorhanden.

Nicht immer ist mit einer Korrektur alles gerichtet. Oft hat es zur Folge, dass im Laufe des Lebens Folgekorrekturen anstehen.



Diese Behandlungen und Eingriffe sind auch für speziell ausgebildete Kardiologen nicht immer einfach einzuschätzen, da die Herzfehler bei jedem Herzkranken Kind einzigartig sind.

Vielen Dank an Herrn Manne Lucha sowie den vielen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Ministeriums für Soziales, Gesundheit und Integration für den herzlichen Empfang und die spannenden Gespräche.

Ein herzlicher Dank geht natürlich auch an die Radio 7 Drachenkinder, ohne die wir diese Möglichkeit nicht bekommen hätten.

Bilder: Radio 7 Drachenkinder

Herzfehler sind nach außen hin unsichtbar!

Aber trotzdem sind sie da und sind Narben auf Körper und Seele.

Manche Herzkinder möchten einfach nur unsichtbar sein ... unsichtbar wie ihr Herzfehler.

Unsichtbar – nur so sein wie alle anderen ... alle anderen Freunde oder Klassenkameraden, ohne Einschränkungen im Unterricht, ohne Fehlzeiten, weil eine Untersuchung oder Krankenhausaufenthalt ansteht, ...

Unsichtbar sein ist ein Balanceakt ... ein Balanceakt auch fürs Mama-Herz ... Offenheit wäre leichter und weniger abwägen, aber trotzdem das Verstehen, wenn Pubertät zuschlägt und der Kopf und Körper des Kindes eh schon machen was sie wollen, ... und dann noch das „doofe“ Herz dazu kommt.

Das doofe Herz, das es voraussetzt, Medikamente regelmäßig einzunehmen, im Sport aufzupassen oder zu pausieren, kleine Umwege für Alltagsprobleme zu finden.

Ein Herz, das es voraussetzt, regelmäßige Untersuchungstermine mit Blutabnahmen, Ergometrien, Tests, ... zu absolvieren.

Ein Herz, welches das Kind nötigt, einen Psychologen haben zu müssen, weil schon viel zu viel traumatisierendes passiert ist ...

Eltern, die versuchen, alles zu organisieren und zusammenzuhalten um sich und die Familie nicht zu verlieren und die richtigen Prioritäten zu finden.

Die Eltern, die versuchen, den Überblick über Herstellungszeiten in Apotheken, die Lieferbarkeit von Medikamenten, den NoGos an Medikamenten nicht zu verlieren.

Die Eltern, die versuchen, Facharzttermine zu bekommen, auf die xte Warteliste gesetzt werden, geduldig sein müssen.

Die Eltern, die froh und dankbar sind, einen Kinderarzt vor Ort zu haben und in einem gut ausgestatteten Kinderherzzentrum betreut werden.

Einem Kinderherzzentrum, das nicht nur medizinisch alles tut, sondern die Ärzte und Pflegenden alles geben, den verängstigten und verunsicherten Eltern Sicherheit zu geben.

Eine ❤️-Mama

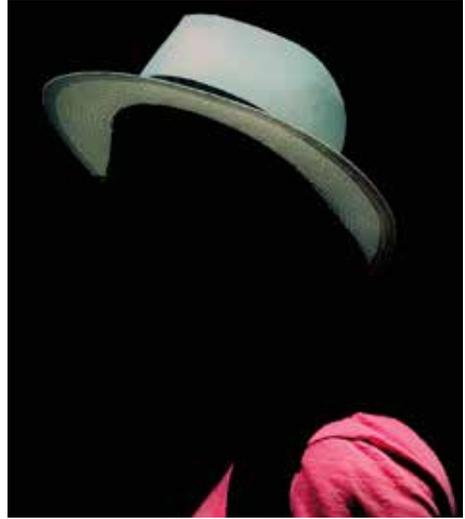


Bild: Canva

Unser Projekt neu gedacht

Unter dem Motto „Sport macht stark“ startete im September 2008 unser Projekt „Kinderherzsport“.

Seitdem konnten sich unsere Jungen und Mädchen in der Obhut erfahrener und speziell ausgebildeter Trainer, in ständiger Begleitung eines Kinderkardiologen der Uni Ulm, sportlich betätigen. Denn nicht nur medizinische Experten sind sich seit langem einig, dass die wenigsten Kinder mit angeborenen Herzfehlern gar keinen Sport nachgehen dürfen. Ehr das Gegenteil ist von Vorteil.

Bewegung ist nicht nur für die Kräftigung der Muskulatur wichtig, es fördert auch den Sauerstofftransport im Körper, unterstützt die kognitiven Fähigkeiten, reguliert das Körpergewicht und beeinflusst die motorischen und koordinativen Fähigkeiten.

Die körperliche Belastbarkeit austesten zu können und eigene Belastungsgrenzen zu erkennen ist ein wertvoller Teil, ohne Unter- oder Überforderung, das Leben mit einem angeborenen Herzfehler zu meistern. Außerdem schafft es soziale Kontakte die die seelische Stabilität unterstützen. Denn Körper, Geist und Seele sollten im Einklang sein um annehmen zu können was ist.

„Alles ist in Bewegung, nichts bleibt wie es ist“

Aufgrund der vielen Veränderungen in der Gesellschaft und des Alltages aller Menschen, müssen auch wir uns wieder fragen, was ist noch gefragt, was ist noch machbar?

So dass die Entscheidung gefallen ist, den „Kinderherzsport“ nach 15 Jahren, als Projekt zu beenden.

Wir haben Kinder über sich selbst hinauswachsen sehen. Sie haben ihren Weg gefunden. Gestärkt und das nicht nur körperlich.

Das war alle Mühe wert.

Wie geht es nun weiter?

Seit einigen Jahren haben wir immer mal wieder Austauschtreffen mit Familienausflügen verbunden.

Diese Kombination ist auch nun unser Grundgedanke.

Wir integrieren sportliche Angebote in die Familientreffen, um unseren Herz-Kindern weiterhin eine Möglichkeit zu bieten sich auszuprobieren zu können.

Wie immer werden die Geschwister- Kinder dabei nicht vergessen.

Denn ganz oft können Geschwister, aber auch das Herz Kind, nicht erkennen, wo sie ihre Gemeinsamkeiten haben und wie weit die Möglichkeiten des anderen abzustecken sind.



So wird es in 2024 folgende Angebote geben:

- Klettern im Sparkassen-Dom in Neu-Ulm
- Minigolfen am Itzelberger See in Königsbronn-Itzelberg
- Bogenschießen im Wald in Wippingen

Schulstartaktion

Das war ein Ansturm! Schon lange vor dem offiziellen Beginn der KidS-Schulstartaktion in der Glacis-Galerie hatte sich eine Schlange erwartungsvoller Kinder und Eltern gebildet. Zum Glück war Kiki schon da und bot den Wartenden Ablenkung und Unterhaltung und stellte sich bereitwillig mit ihren Fans ins Pose für Fotos und Selfies. Punkt 14 Uhr begann das KidS-Team, unterstützt von Centermanager Serge Micarelli, die Taschen auszureichen, die der Verein „Ulmer Herzkinder“ gestiftet hatte und die mit Geschenken vieler Sponsoren gefüllt waren, darunter Thermobecher von der Glacis-Galerie, Buntstifte von der BKK Verbund-Plus, „Gold Tickets“ (einmal freier Eintritt) vom Stuntwerk Senden, Postkarten vom Museum Ulm, Luftballons von der Kinderstiftung Neu-Ulm und der Schwimmschule Wassermäuse, Verzehr Gutscheine für Stadt- und Schloss-Besucher von der Stadt Aulendorf, Schlüsselbänder, Gummibärchen, Workman-Tools und Lineale von den Stadtwerken Ulm (SWU), Eintrittskarten fürs Legoland, Baumwoll-Turnbeutel von der Buchhandlung Hugendubel, Fidgetspinner und Blümchen zum Selberziehen von „Einfach machen“, Weingummis von der Stadt Aalen, Anstecker und Lesehefte von der Tourismus Baden-Württemberg Gesellschaft, Ausmalbilder und Aufkleber von der Kulturabteilung der Stadt Ulm, Blöcke und Kugelschreiber von den Milchwerken Schwaben oder Schlüsselanhänger in Form eines durchsichtigen Rhinos vom Explorhino Aalen.

Obwohl nicht alle Taschen genau die gleichen Gegenstände enthielten, sahen die Mitarbeiterinnen von KidS nur dankbare und fröhliche Gesichter – und unser Maskottchen Kiki hatte ihre Freude mit den Kindern, die um sie herumsprangen und sogar mit ihr tanzten.





Bilder: UHK

Infostand im Marktkauf

Wir hatten wieder tolle Gespräche.

Es hat wieder Spaß gemacht, denn viele Mitmenschen kennen uns in Senden seit vielen Jahren und kommen um uns zu unterstützen.

Beim Glücksrad drehen gab es sehr schöne Preise. Dank der Unterstützung von der Apotheke im Marktkauf.

Die Wirtschaftspsychologin und Buchautorin, Frau Dr. Nowakowski, spendete für das Glücksrad Ihre neuen Bücher als Hauptgewinn.

Von jedem verkauften Buch an ihrem Stand – als Geschenk verpackt – spendete sie uns 1€.

Die Spendendosen wurden gut gefüllt.

DANKE, DANKE, DANKE – an alle lieben Mitmenschen!



Grillen – Familien Treffen

Beim Grillen in der gemütlichen Grillhütte, im Kletterpark Tannenbühl, Bad Waldsee, trafen wir uns.

Das Wetter meinte es gut mit uns und so strahlte die Sonne mit uns um die Wette.

Wurst, Steak, Brot alles was auf den Grill darf fand seinen Weg dahin. Salate, Getränke und nette Gespräche ließen den Nachmittag kurzweilig werden.

Unsere Kinder hatten viel Bewegung beim Tischtennis und Ball spielen.

Auch der Spielplatz wurde ausprobiert. Selbst die Vierbeiner hatten ihren Spaß.

Es gab, wie immer, viel zum Austauschen.



Bilder: UHK



Ein schöner Tag – Golfen mit Radio7 / Drachenkinder

Der Einladung zum Golfen, auf dem 817 Adventure Golf-Platz mit dem Camping Platz Westernheim auf der schwäbischen Alb, folgten wir sehr gern.

Die moderne Art des Golf-Spiels – Ziel des Spiels ist, den Golfball mit möglichst wenigen Schlägen von der Abschlagszone bis ins Loch zu spielen.

Nach den Spielen saßen alle gemütlich beim Grillen zusammen.



Bilder: UHK

Ein Familientag im Legoland – Danke Radio7 / Drachenkinder

Schon prächtig für Halloween dekoriert und mit vielen Schauspielern, Kürbissen und Sonnenschein haben wir einen tollen Tag mit Ninjago, Achterbahnen, Zugfahrten und Goldsuchen verbracht! Natürlich wurde auch das Aquarium mit seinen tollen Fischen und Figuren bestaunt und eine kleine Weltreise zu Fuß zu den höchsten Türmen der Welt gemacht und Europa mit ganz anderen Augen angeschaut!



Bilder: UHK

Mit sehr erschöpften aber glücklichen Kindern haben wir abends die Heimfahrt angetreten.

Vielen Dank für den entspannten Familien-Tag!

Spendenaktion in Rottenacker – Kinder sammeln und verkaufen

Vier Kinder aus Rottenacker (Leana, Elyas, Noan und Samir) haben Kastanien gesammelt, getrocknet und anschließend gegen eine Spende „verkauft“.

Vor dem Hause stellten sie einen Waffelstand auf und verkauften leckere Waffeln.

Außerdem sammelten sie Spenden für den guten Zweck.

So kamen 400€ zusammen die sie an uns spendeten. **VIELEN DANK!**



Bild: Familien privat

Spende Jedesheimer Weihnachtsmarkt

Alle Jahre wieder – so könnte man das Engagement der Jedesheimer Mitbürger nennen.

Der Weihnachtsmarkt war wie in jedem Jahr ein voller Erfolg, in jeglicher Hinsicht, und schloss mit einer Gesamtspendensumme von 12.000€ ab. Sechs Organisationen freuten sich über diese Spende.

Wir sagen **DANKE!**



Bild: Jedesheimer Weihnachtsmarkt



Großeinsatz auf dem Campingplatz Theaterverein Arnegg



Die nachbarschaftliche Auseinandersetzung zwischen den Dauercampers Josef und Theo hat nahezu kriegsähnliche Ausmaße angenommen.

Als beide davon erfahren, dass nun ein Stellplatz am See frei wird, wird mit harten Bandagen um den begehrten Platz in der ersten Reihe gekämpft.

Den Erlös mit 1.640€ aus fünf Vorstellungen rundete der Theaterverein aus eigenen Mitteln auf 1.700€ auf.

Herzlichen Dank für euer Engagement!

Unterstützung für unser Projekt Heilpädagogisches Reiten

Rhythmische Schwingungen, die durch die Laufbewegung der Pferde entstehen, lösen körperliche und seelische Verspannungen. Die Körperhaltung mit Kraftaufbau der Muskulatur wird über natürliche Bewegungsabläufe auf dem Pferd gestärkt. Ein Pferd wertet und urteilt nicht. Sie fördern ihre Reiter auf ihre persönliche Art, instinktiv. Der Umgang mit den Tieren wirkt sich positiv auf das Einfühlungsvermögen und die eigene Wahrnehmung aus, stärkt das Selbstvertrauen. So werden Selbsterfahrungserlebnisse und Verhaltensänderungen angeregt. Was sich im sozialen Verhalten wieder spiegelt. Ein gesundes Verantwortungsgefühl anderen Lebewesen gegenüber kann dadurch entwickelt werden.

Am meisten fällt auf, mit wie viel Spaß unsere Kinder dabei sind und wie gern sie zu den Pferden gehen.

Mit der Spende von Radio 7 Drachenkinder können wir weiterhin unterstützen.

VIELEN DANK!



Bild: UHK

Spendenaktionstag „WE CAN HELP“ – Realschüler arbeiten einen Tag lang für einen guten Zweck

Es ist großartig, dass die Schülerinnen und Schüler der Albert-Einstein-Realschule so engagiert sind, anderen zu helfen, um eine positive Veränderung in der Gemeinschaft zu bewirken.

Der jährliche Spendenaktionstag „WE CAN HELP“ ist ein wunderbares Beispiel für Zusammenarbeit und Solidarität, um Kindern in der Region zu helfen.

Einen Tag haben sich die Schüler und Schülerin der Albert- Einstein-Realschule des Schulzentrums in Ulm-Wiblingen Zeit genommen. Sie haben in Betrieben, sozialen Einrichtungen oder im engen sozialen Umfeld geholfen. Das dafür erhaltene Geld spendeten sie uns.

Die Rekordspendensumme von 11.500,00 Euro ist ein unglaubliches Ergebnis und zeigt, wie viel Wirkung gemeinschaftliche Anstrengungen haben können.

Im Namen unserer Kinder möchte wir allen danken, die geholfen haben.

HERZLICHEN DANK!



Bild: Dr. Wiblingt, Vokmar Könncke



Bild: Freddy

Das WE ROCK! Team übergibt die Spende über 500 €

Im Rahmen des WeROCK! Helfer Fests übergaben die Veranstalter des WeROCK! OpenAir 2023 die Spende aus den Erlösen der diesjährigen Veranstaltung.

Mit der offiziellen Scheckübergabe ist das OpenAir 2023 abgeschlossen und es werden für das kommende Jahr bereits Vorbereitungen getroffen.

DANKE an alle Sponsoren, Helfer und Veranstalter des Konzertes für die Spende!



WeRock! Musikunterricht



WeRock! for Kids

Oft arbeitet ein Elternteil gar nicht oder nur im minimalen Stundenumfang. Bedingt durch die Herzerkrankung die einen unterschiedlich hohen Organisations-, Betreuungs- und Versorgungsaufwand abfordert.

Daher ist das Familienbudget sehr belastet. So bleibt der Wunsch ein Instrument spielen zu lernen ein Traum.

WeRock! bietet Herzkranke Kindern, Jugendlichen und den Geschwistern, die diese Situation betrifft, kostenlos für ein Jahr ein Instrument zu lernen an.

Entwicklungspsychologische Untersuchungen haben gezeigt, dass die aktive Beschäftigung mit der Musik die kognitiven, motorischen, kreativen und sozialen Fähigkeiten von Kindern nachweislich beeinflusst.

Welches Instrument kannst Du lernen?

E-Gitarre, Akustische Gitarre, E-Bass, Keyboard/Orgel, Schlagzeug

Anfragen unter info@ulmer-herzkinder.de



Bild: WeRock!



Einladung zum Ostertreffen

Termin: Sonntag, 17.03.2024

Uhrzeit: 14.00 Uhr

Der Frühling hält Einzug, die Sonne wärmt uns innerlich. Hoffentlich suchen wir die Nester nicht mehr im Schnee.

Wir laden zum gemütlichen Ostertreffen am Sonntag ein.

Für Kaffee, Milch, Zucker und Räumlichkeiten sorgen wir. Der Ort wird auf der Webseite bekannt gegeben.

Für das Kuchenbuffet freuen wir uns über leckere Kuchen und Gebäck. Egal ob selbst kreiert oder selbst gekauft.

Bitte Geschirr und Getränke nach individuellem Bedarf mitbringen.

Anmeldung bitte bis Sonntag, 03.03.2024 über unsere Webseite

<https://www.ulmer-herzkinder.eu/2024/03/17/ostertreffen-2024/>

Krümelhäschen

Opa Hase, Mama Hase, selbst der kleine Krümelhase, malen bunt die Eier an. Papa Hase schaut derweil, hier und dort in aller Eil, wo man sie verstecken kann. Ostersonntag in der Frühe, Krümelhase gibt sich Mühe, Eier sind bald gut versteckt. Unter diesem großen Busch und schnell weiter – husch, husch, husch, dass man ihn nur nicht entdeckt. Hinter Hecken unter Buchen Kinder ihre Nester suchen. Krümelhas die Ohren spitzt. Frohes Lachen und Geschrei: „Hier ist noch ein Osterei!“ Krümelhäschen lacht verschmitzt.

Anita Menger



Einladung zum Familientreffen mit Klettern

Termin: Sonntag, 14.04.2024

Uhrzeit: 14.00 Uhr

Einen Sonntag sich sportlich betätigen ist ein guter Ausgleich zur Kita, Schul- oder Arbeitswoche. Mit Felix und seinem Vereinsteam lernst du klettern!

Wir treffen uns im **Sparkassendom Neu-Ulm, Nelsonallee 17, 89231 Neu-Ulm** zum klettern.

Teilnehmeralter ab 6 Jahre

Dauer ca. 3 Stunden. Dies ist aber abhängig von der Teilnehmerzahl und deren Ausdauer.

Bitte saubere Turnschuhe oder Gymnastikschuhe mitbringen. Es können gegen Aufpreis aber natürlich auch Kletterschuhe direkt an der Kasse ausgeliehen werden.

In der Kletterhalle gibt es ein Bistro, in dem wir uns zusammenfinden können, wenn nicht gerade geklettert wird.



Anmeldung bitte bis Sonntag 31.03.2024 über unsere Webseite

<https://www.ulmer-herzkinder.eu/2024/04/14/familientreffen-mit-klettern/>



Bild: Sparkassendom

Einladung zum Grillen

Termin: Sonntag, 05. Mai 2024

Ort: Tannenbühl Bad Waldsee

Im Wald vom Abenteuer-Kletterpark-Tannenbühl treffen wir uns zum Grillen. Für Bewegung nach einem guten Essen kann auf dem anliegenden Sportfläche oder dem Kinderspielplatz.

Nach dem Grillen geht's, wer mag, eine Runde zum Verdauungsspaziergang durch den Wald in dem es Wildtiergehege und einen Sportpfad gibt.

Jeder bringt sein eigenes Grillgut, Getränke, Kaffee und Kuchen mit.
Für Holzkohle und Zubehör sorgen wir.

Treffen: 11.00 Uhr am Parkplatz, ihr werdet dort erwartet und wir gehen gemeinsam zur Grillhütte.

Parkplatz: Tannenbühl 2, 88339 Bad Waldsee,

Plus Code WQ7G+R4 Bad Waldsee, GPS: 47.912248, 9.777173

Anmeldungen bitte bis Mittwoch 21.04.2024 über unsere Webseite

<https://www.ulmer-herzkinder.eu/2024/05/05/grillen-in-bad-waldsee/>



Bilder: UHK

Einladung zum Wochenendseminar in Eglofs

Wann: Freitag, 7. Juni bis Sonntag, 09. Juni 2024

Wo: Familienferiendorf Eglofs, Alpgaustr. 20, 88260 Argenbühl

JEMAH-Haus: Ab 16 Jahre, findet ihr Euch als eigenständige Gruppe zusammen und übernachtet gemeinsam in einem Haus. Für Euch gibt es eigene Seminarthemen im Rahmen. Hierfür könnt ihr Euch auch anmelden ohne dass Eure Eltern am Wochenendseminar teilnehmen.



Bild: rawpixel.com on Freepik

Wochenendseminar:

Freitag

Bis 17.30 Uhr	Anreise
17.45 Uhr	Begrüßung
18.00 Uhr	Abendessen
Ab 19.30 Uhr	geselliges Beisammensein-Austausch + Kegeln

Samstag

Ab 8.00 Uhr	Frühstück
9.00 Uhr	Seminar „realistische Selbstfürsorge und Zeitmanagement im Alltag“
12.00 Uhr	Mittagessen
13.00 Uhr	Ausflug in die Umgebung
8.00 Uhr	Abendessen
19.30 Uhr	Gesprächsrunde

Sonntag

Ab 8.00 Uhr	Frühstück
Bis 10.00 Uhr	Häuser räumen
10.00 Uhr	Verabschiedung und Zusammenfassung des Wochenendes

Antragsberechtigung zur Teilnahme: Mitglieder des Ulmer Herzkinder e.V.,

Nichtmitglieder ausschließlich nur bei nicht besetzten Plätzen, nach Vorstandsentscheidung, bei voller Kostenübernahme.

Kosten:

Pro Person (ab 18 Jahre) 35,00 € für das Wochenende
Kinder kostenlos

Anmeldung:

Die Anmeldung mit dem Anmeldeformular wird erst nach Überweisung der Kautions in Höhe von 150,00 € zuzüglich der, pro Familie, anfallenden Kosten gültig.

Beispiel: Familie 2 Erwachsene, 2 Kinder: 150,00 € (Kautions) + 70,00 € (Kosten) = 220,00 €

Die Gesamtsumme wird per Einzugsermächtigung ab Anfang Mai eingezogen.

Es gibt keine Teilnahmebestätigung, lediglich bei fehlenden Plätzen nehmen wir nach dem Anmeldeschluss, während der Planung, Kontakt auf. Eine Organisatorische E-Mail wird versendet.

Die Kautions wird am Anreisetag den Mitgliedern ausbezahlt. Bei Verhinderung gelten die Vorgehensweisen die auf unserer Webseite in verschiedenen Beispielen aufgegliedert wird. Bitte beachten!!

Anmeldung bitte bis 18.02.2024 unter E-Mail: info@ulmer-herzkinder.de

Den vollständig ausgefüllten Antrag per Post und / oder als Anhang per E-Mail zusenden.

Die Anmeldung ist verbindlich.
Nachträgliche Anmeldungen sind nicht mehr möglich!





Ulmer
Herzkinder e.V.

An
Ulmer Herzkinder e.V.
Saulgauer Straße 9
89079 Ulm

Verbindliche Anmeldung zum Wochenendseminar

Wann? Freitag, 07.06.2024 bis Sonntag, 09.06.2024
Wo? Im Familienerholungswerk in Eglöfs / Argenbühl

Name	Vorname	Geb.-Datum
------	---------	------------

Name	Vorname	Geb.-Datum
------	---------	------------

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
--------------------	------------

Wir benötigen eine behindertengerechte Unterkunft:	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein
--	-----------------------------	-------------------------------

Bereits Mitglied:	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein
-------------------	-----------------------------	-------------------------------

Wir benötigen ein Kinderbett:	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein
-------------------------------	-----------------------------	-------------------------------

Zur Erhebung des Kurbeitrags ist es erforderlich das Geburtsdatum sämtlicher teilnehmenden Personen anzugeben.

Während dem Aufenthalt werden Bilder gemacht, zur Veröffentlichung in Printmedien und Internetmedien. Widerspruch ist dem Verein schriftlich mitzuteilen.

Ort, Datum	Unterschrift
------------	--------------

Die Einzugsermächtigung finden Sie auf der Rückseite.



Bild: <https://itzelbergersee.de/>

Einladung zum Familientreffen mit Minigolfen

Termin: Sonntag, 28.07.2024

Uhrzeit: 14.00 Uhr

**Ort: Uferstraße 56,
89551 Königsbrunn-Iitzelberg**

Auf 16 Kunstrasenbahnen mit abwechslungsreichen Hindernissen bietet die Mini-golfanlage für Groß und Klein eine sportliche Herausforderung.

Herausforderungen wie ein Sandbunker, eine Hängebrücke und ein Eifelturm kommen bei diesem Erlebnis mit Spaß und Aktion nicht zu kurz.

Am Kiosk gibt es etwas zur Stärkung.



Anmeldungen bitte bis Mittwoch, 14.07.2024 über unsere Webseite

<https://www.ulmer-herzkinder.eu/2024/07/28/familientreffen-mit-minigolfen/>

Einladung zum Familientreffen mit Bogenschießen

Termin: Samstag, 28.09.2024

Uhrzeit: 10.00 Uhr

Ort: Schützenverein Wippingen, Wippinger Heusteige 36, 89134 Blaustein

Einen Tag lang sich wie Robin Hood fühlen. Mit Pfeil und Bogen im Wald einen Parcours absolvieren.

Drei D Figuren in echter Größe sind dabei, so dass Sport und Spaß na der frischen Luft zum Erlebnis werden.

Ferdinand und Alex führen euch in das Bogenschießen ein.

Anmeldung bitte bis Sonntag, 15.09.2024 über unsere Webseite

<https://www.ulmer-herzkinder.eu/2024/09/28/familientreffen-mit-bogenschiessen/>



Bild: pexels.com | kampus production

Einladung zum Adventstreffen

Termin: Sonntag, 24.11.2024

Uhrzeit: 14.00 Uhr

Ort: Katholisches Gemeindehaus

Asselfinger Weg 5 | 89542 Herbrichtigen - Bissingen ob Lonetal

Wir treffen uns wieder in gemütlicher Runde bei Kaffee, Kuchen und Plätzchen. Der Nikolaus bringt wieder Geschenke für unsere Kinder.

Über mitgebrachten Kuchen oder Gebäck freuen wir uns. Bitte bei der Anmeldung, unter Nachrichten, mit angeben was mitgebracht wird.

Kaffee und Getränke besorgen wir.

Anmeldung bitte bis 10.11.2024 über unsere Webseite

<https://www.ulmer-herzkinder.eu/2024/11/24/adventstreffen/>



Termine UHK

Weiterhin läuft das Angebot - Online Besuch für unsere Kinder von den „Helden für Herzen“
NEU! Familien-Treffen mit Sportangebot zum Ausprobieren -Sport macht Stark

Termine 2024

17.03.2024 14.00 Uhr	Ostertreffen mit Osternester suchen Anmeldung bis 03.03.2024
14.04.2024 13.00 Uhr	Familien Treffen mit Klettern ab 8 Jahre, Sparkassen Dom Neu-Ulm Anmeldung bis 31.03.2024
27.04.2024 19.30 Uhr	Mitgliederversammlung in Seligweiler
05.05.2024 13.00 Uhr	Familien Grill Treffen im Tannenbühl, Bad Waldsee Anmeldung bis 21.04.2024
07. – 09.06.2024	Familien-Wochenend-Seminar, Eglöfs Anmeldung bis 18.02.2024
28.07.2024 14.00 Uhr	Familien Treffen mit Minigolfen, Itzelberger See Anmeldung bis 14.07.2024
28.09.2024 10.00 Uhr	Familien Treffen mit Bogenschießen, Wipplingen Anmeldung bis 15.09.2024
24.11.2024 14.00 Uhr	Adventstreffen Anmeldung bis 10.11.2024

Weitere Terminplanung bitte auf der Webseite unter Termine ansehen:
www.ulmer-herzkinder.eu/termine-1/

Termine BVHK

Alle Termine, eventuelle Änderungen oder auch Anmeldungen sind unter www.bvhk.de/veranstaltungen/ zu finden.

Termine Geschwisterzeit

Alle Termine, eventuelle Änderungen oder auch Anmeldungen sind unter <https://www.ulmer-herzkinder.eu/termine/regionale-geschwisterzeit/> zu finden.



Ulmer Herzkinder e.V.
Saulgauer Straße 9
89079 Ulm



Ulmer
Herzkinder e.V.

Mitgliedsantrag

Änderungsmitteilung der Mitglieder Daten: Familienmitgliedschaft Einzelmitgliedschaft

Mitgliedschaftsvertreter

Name: _____ Vorname: _____

Straße: _____

PLZ: _____ Ort: _____

Geb.-Datum: * _____ E-Mail: * _____

Telefon: * _____ Handy: * _____

Partner bei einer Familienmitgliedschaft*

Name: _____ Vorname: _____

Straße: _____

PLZ: _____ Ort: _____

Geb.-Datum: * _____ E-Mail: * _____

Telefon: * _____ Handy: * _____

Herzkind*

Name: _____ Vorname: _____

Geb.-Datum: _____ E-Mail: _____

Telefon: _____ Handy: _____

Herzfehler*



Geschwisterkind I*

Name: _____ Vorname: _____

Geb.-Datum: _____

Geschwisterkind II*

Name: _____ Vorname: _____

Geb.-Datum: _____

Geschwisterkind III*

Name: _____ Vorname: _____

Geb.-Datum: _____

Wichtig !!! Änderungen mit Unterschrift(en) per Post zusenden.

Bitte in Druckschrift ausfüllen!

Datenschutzrechtliche Informationen zur Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten im Rahmen Ihrer Vereinsmitgliedschaft

Heute möchten wir Sie über die Nutzung und Verarbeitung der von Ihnen angegebenen bzw. angeforderten personenbezogenen Daten, im Rahmen einer Mitgliedschaft bei dem Ulmer Herzkinder e.V., informieren. Wir möchten für unsere Mitglieder transparent in unseren Handlungen sein. Der Schutz Ihrer persönlichen Daten ist sehr wichtig. Mit den folgenden Informationen können wir zudem unseren Verpflichtungen im Rahmen der EU Datenschutzgrundverordnung nach:

Damit wir Ihre Mitgliedschaft entsprechend verwalten können, zur **Verfolgung der satzungsgemäßen Vereinsziele und für die Betreuung und Verwaltung Ihrer Mitgliedschaft** verarbeiten wir nach Art. 6 Abs. 1 b folgende Ihrer angegebenen persönlichen Daten. Fehlende Angaben zu Ihren personenbezogenen Daten können zur Ablehnung der Aufnahme in den Verein führen.

- Anrede, Vorname, Nachname,
- Anschrift,
- Telefonnummer (Festnetz und/oder Mobilfunk),
- eine gültige E-Mail-Adresse,
- ferner Bankverbindung, IBAN, BIC und Namen Ihrer Bank, Eintrittsdatum

auf freiwilliger Basis:

- Name, Alter und Art der angeborenen Herzfehlbildung ihres herzkranken Kindes,
- Name, Alter des/der Geschwister

Die Erhebung dieser Daten erfolgt,

- um Sie als Mitglied führen zu können
- um Ihnen Informationen zum Thema angeborene Herzfehlbildungen per Newsletter oder auf dem postalischen Weg zur Verfügung stellen zu können
- um Ihnen Einladungen und Informationen zu relevanten Veranstaltungen zu senden
- zur Korrespondenz mit Ihnen
- zum Einzug des Mitgliedsbeitrages per Lastschrift

Dauer der Speicherung

Diese Daten werden von uns für die Dauer Ihrer Mitgliedschaft gespeichert. Nach erfolgter Kündigung der Mitgliedschaft löschen wir Ihre Daten zum Jahresende.

Weitergabe von Daten an Dritte

Eine Übermittlung Ihrer persönlichen Daten an Dritte findet nicht statt. Vereinsinterne Anfragen betroffener Familien mit herzkrankem Kind leiten wir per Newsletter an Sie weiter, damit Sie selber bei Interesse aktiv einem Kontakt oder einer Datenübermittlung zustimmen können. Ohne Ihre Zustimmung geben wir keine persönlichen Daten weiter.

Betroffenenrechte

Sie haben insbesondere das Recht,

gemäß Art. 7 Abs. 3 DSGVO

Ihre einmal erteilte Einwilligung jederzeit gegenüber uns zu widerrufen. Dies hat zur Folge, dass wir die Datenverarbeitung, die auf dieser Einwilligung beruhte, für die Zukunft nicht mehr fortführen dürfen;

Art. 15 DSGVO

Auskunft über Ihre von uns verarbeiteten personenbezogenen Daten zu verlangen. Insbesondere können Sie Auskunft über die Verarbeitungszwecke, die Kategorie der personenbezogenen Daten, die Kategorien von Empfängern, gegenüber denen Ihre Daten offengelegt wurden oder werden, die geplante Speicherdauer, das Bestehen eines Rechts auf Berichtigung, Löschung, Einschränkung der Verarbeitung oder Widerspruch, das Bestehen eines Beschwerderechts, die Herkunft ihrer Daten, sofern diese nicht bei uns erhoben wurden, sowie über das Bestehen einer automatisierten Entscheidungsfindung einschließlich Profiling und ggf. aussagekräftigen Informationen zu deren Einzelheiten verlangen;

Art. 16 DSGVO

unverzüglich die Berichtigung unrichtiger oder Vervollständigung Ihrer bei uns gespeicherten personenbezogenen Daten zu verlangen;

Art. 17 DSGVO

die Löschung Ihrer bei uns gespeicherten personenbezogenen Daten zu verlangen, soweit nicht die Verarbeitung zur Ausübung des Rechts auf freie Meinungsäußerung und Information, zur Erfüllung einer rechtlichen Verpflichtung, aus Gründen des öffentlichen Interesses oder zur Geltendmachung, Ausübung oder Verteidigung von Rechtsansprüchen erforderlich ist;

Art. 18 DSGVO

die Einschränkung der Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten zu verlangen, soweit die Richtigkeit der Daten von Ihnen bestritten wird, die Verarbeitung unrechtmäßig ist, Sie aber deren Löschung ablehnen und wir die Daten nicht mehr benötigen, Sie jedoch diese zur Geltendmachung, Ausübung oder Verteidigung von Rechtsansprüchen benötigen oder Sie gemäß Art. 21 DSGVO Widerspruch gegen die Verarbeitung eingelegt haben;

Art. 20 DSGVO

Ihre personenbezogenen Daten, die Sie uns bereitgestellt haben, in einem strukturierten, gängigen und maschinenlesebaren Format zu erhalten oder die Übermittlung an einen anderen Verantwortlichen zu verlangen und

Art. 77 DSGVO

sich bei der Aufsichtsbehörde zu beschweren: Landesbeauftragter für den Datenschutz und die Informationsfreiheit Baden-Württemberg, Postfach 10 29 32, 70025 Stuttgart

Wir bitten Sie, Ihre Daten zu überprüfen und gegebenenfalls Ergänzungen oder Korrekturen vorzunehmen. Mit Ihrer Unterschrift bestätigen Sie diese, so dass wir unsere Datensätze anpassen können.

Heilpädagogisches Reiten

Bewegung, Spiel und Spaß für chronischkranke Kinder.

Beim heilpädagogischen Reiten steht die positive Beeinflussung des körperlichen 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 heilpädagogisches 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 herzkrankte 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 heilpädagogischen Reiten teilnehmen darf. Die endgültige Entscheidung über die Teilnahme trifft der/die Therapeut/in. Die Anreisekosten zur Therapie tragen die Familien selber.

Therapieorte: siehe Webseite.



Online Einkaufen und Gutes tun

Auf Gooding und Smilie Amazon – jeder Einkauf zählt.

Spende mit deinem Einkauf ohne Mehrkosten

Denn beim Online-Einkauf geben die registrierten Firmen einen Beitrag an verschiedene Vereine ab. So kann jeder Gutes tun und unsere Vereinsarbeit unterstützen.

Egal ob eine große Marke oder ein kleiner Shop: Fressnapf, Thalia, eBay, Media Markt, DB, Lieferando, ...

Und so funktioniert es:

Besucht vor eurem Einkauf www.gooding.de/ulmer-herzkinder-e-v-48029 und kauft ganz normal ein.

Der Online-Shop unterstützt uns dann mit einer Prämie, ohne dass ihr selbst mehr bezahlen müsst.



Falls ihr noch mehr über diese einfache Idee erfahren möchtet, schaut euch einfach dieses kurze Erklärvideo an:

www.youtube.com/watch?v=ECCasC4jO0k



Allerdings ist Amazon Smile nicht mit dabei. Als eigene verkaufstarke Plattform bietet es ein eigenständiges Angebot für die Vereinsunterstützung an.

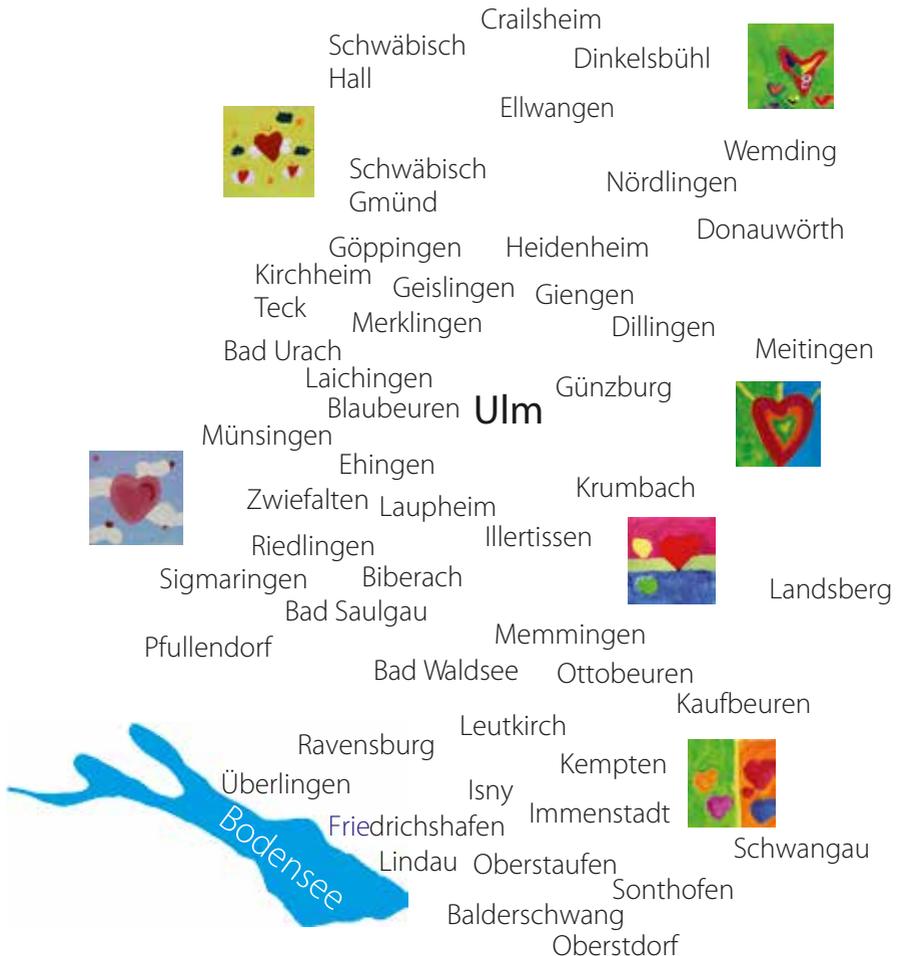


Unser Einzugsgebiet

Unsere Flyer sind gerade aus der Druckerei gekommen und gehen nun in unserem Einzugsgebiet zur Verteilung. Ab sofort findet ihr Informationen über uns in interessierten Rathäusern, Stadtinformationen, Tourist Informationen und Gemeinden.

Bei allen niedergelassenen Kardiologen und den Kliniken mit Kinderkardiologie sind wir schon länger zu finden.

Wo unsere Flyer und UHK-News ausliegen, kann demnächst auf unserer Webseite eingesehen werden.



Werden Sie Spendendosen Pate!

„Kleinvieh macht auch Mist“, so sagt es der Volksmund. Kleinbeträge summieren sich im Laufe eines Jahres. Deshalb freuen wir uns auch über ganz kleine Beträge.

Wo sind derzeit Spendendosen von uns aufgestellt?

E-Center Ulm Lehr

Apotheke im Marktkauf Senden

Alpha Apotheke, Ehingen

Alb Ernte, Merklingen

Bäckerei Mäschle, Erbach

Bäckerei Scheffele, Merklingen

PERI, Niederlassung Weissenhorn

Getränkemarkt Buchele, Dellmensingen

Metzgerei Schmidt, Herbrechtingen

Metzgerei Rauner, Dellmensingen

HAMMER Sport-Store, Neu-Ulm

Sportstudio V8, Vöhringen

Möchten Sie auch Spendendosen-Pate sein?

Kennen Sie jemanden der bei sich im Geschäft eine Spendendose aufstellen möchte?

Dann nehmen Sie mit uns Kontakt auf.



Wichtige Telefonnummern

KLINIKEN

Universitätsklinik Ulm – Zentrale0731 / 500-0

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Ulm, MB

Pforte.....0731 / 500-57 444

Notfallambulanz.....0731 / 500 -57 363

Kinderkardiologie Leiter: Herr Prof. Dr. Apitz

Sekretariat – Terminvereinbarung.....0731 / 500 -57 127

Stationen:

Station 1 – Aufnahmestation0731 / 500-57 360

Station 2 – Allgemeinpädiatrische Station.....0731 / 500 -57 380

Station 4 – Neugeborenenstation0731 / 500 -57 189

Station 5 – Intensivstation0731 / 500 -57 460

Universitätsklinik Ulm – OE (Erwachsene)

Notaufnahme Innere Medizin/Kardiologie0731 / 500 -44 639

Terminvereinbarung Kardiologie.....0731 / 500 -45 010

Geschwisterbetreuung – Ulm

Hartmut Blauw Haus0731 / 96 609 - 26

Mo. – Fr. 8.00 – 17.00 Uhr während des stationären Aufenthaltes

Ihres kranken Kindes/Eingang gegenüber der Frauenklinik

Elternunterbringung – Ulm

Häuser des Förderkreises für Tumor und Leukämie.....0731 / 96 609 -0

während des stationären Aufenthaltes Ihres kranken Kindes

von Mo. – Fr., Anmeldung Büro: 8.00 – 13.00 Uhr

Seelsorge – Ulm

Katholisch 0731 / 500-69 279

Evangelisch0731 / 500-69 292

Schule für Kranke – Ulm

„Hans Lebrecht-Schule“0731 / 500-69 301

Mo. – Fr. 8.00 – 11.30 Uhr

Deutsches Herzzentrum München

Pforte – allgemeine Information.....089 / 1 218-0

Kinderkardiologie089 / 1 218-3 005

EMAH-Ambulanz - 3 006

ÜBERREGIONALE EMAH ZENTREN

Klinikum Stuttgart, Sana Herzchirurgie Stuttgart

Bismarckstraße 8, 70176 Stuttgart0711 / 278-36 110

Deutsches Herzzentrum München

Lazarettstraße 36, 80636 München

Kardiologische Allgemeinambulanz, Privatambulanz
und alle Spezialambulanzen (Herzschwäche,
Herzklappenfehler, Bluthochdruck, Angiologie und
vererbare Herzerkrankungen)..... 089 / 1218-4 005
Follow-Up Sekretariat – Nachsorgeambulanz..... 089 / 1218-2 007
Herzschrittmacher- und Defibrillatorambulanz 089 / 1218-4 023

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Tübingen

Hoppe-Seyler-Straße 1, 72076 Tübingen.....07071 / 29-8 4712

Universitäts Herzzentrum Freiburg-Bad Krötzingen

Mathildenstraße 1, 79106 Freiburg

Ambulanz für Erwachsene mit angeborenen
Herzerkrankungen (EMAH).....0761 / 270-3 3870

Universitätsklinikum Heidelberg

Im Neuenheimer Feld 430, 69120 Heidelberg

Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
Angelika-Lautenschläger-Klinik06221 / 564 002

ÜBERREGIONALE SCHWERPUNKTPRAXEN

Kinderkardiologische Gemeinschaftspraxis, Herr Dr. Teufel
Schöttlestraße 34c, 70597 Stuttgart.....0711 / 7 678 989

Elternunterbringung – München

Ronald McDonald Haus
während des stationären Aufenthaltes Ihres kranken Kindes
von Mo. – So., Anmeldung Büro: Mo.–Fr. 8.00-18.00 Uhr,
Sa. 10.00 – 12.00 Uhr, So. 16.00-18.00 Uhr

089/189507-0

- **Klinikum der Universität München, Großhadern**

Pforte – allgemeine Information
Kinderkardiologie

089/44000
089/44007-3941

- **Klinikum Stuttgart-Olgahospital**

Pforte – allgemeine Information
Kinderkardiologie
Sprechstunde: Mo. und Do. Vormittag nach Terminvereinbarung

0711/278-04
-72441

- **Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Tübingen**

Pforte – allgemeine Informationen
Notfälle

Kinderkardiologie
Terminvergabe: Mo.–Fr. von 8.00 – 15.00 Uhr
EMAH
Terminvergabe: Mo.–Fr. 8.00 - 15.00 Uhr
Sprechstunde: Mi. 8.00 – 15.30 Uhr oder nach Vereinbarung

07071/29-83781
-84721
-85801
-84712
-84712

- **Stauferklinikum Schwäbisch Gmünd**

Herr CA Dr. Riedel, Herr OA Dr. Leischner – Sekretariat
Herzsprechstunde für Kinder und Jugendliche, JEMAH und EMAH
Sprechstunde: Mo. – Fr. nach Terminvereinbarung

07171/701-1902

- **Oberschwabenklinik Ravensburg**

Herr Dr. König, Kinderkardiologie
Sprechstunde: Mo. – Fr. 11.00 – 13.00 Uhr und 15.00 – 16.00 Uhr

0751/873274

- **Klinikum Friedrichshafen**

Herr CA Dr. Kallsen, Frau Dr. Hund – Sekretariat
Sprechstunde: Mo., Mi., Fr. nach Vereinbarung

07541/96-1451

NIEDERGELASSENE KINDERÄRZTE / KINDERKARDIOLOGEN

Frau Dr. Voßbeck, Ulm	0731 / 23044
Frau Dr. Terpeluk, Ehingen	07391 / 770010
Herr Dr. Galm, Frau Dr. Doblankzi, Biberach a. d. Riß	07351 / 8800
Herr Dr. Heiland, Friedrichshafen	07541 / 73103
Herr Dr. Dangel, Weingarten	0751 / 44094

NIEDERGELASSENE KINDERÄRZTE/ TEILZULASSUNGEN IN DER KINDERKARDIOLOGIE

Herr Dr. Jungwirth, Ulm	0731 / 3122
-------------------------	-------------

JEMAH/EMAH KARDIOLOGEN (s. auch unter Kliniken)

Universitätsklinik Ulm, Kinderkardiologie, Herr Prof. Dr. Apitz	0731 / 500 - 57127
Herzklinik, Ulm, Herr Dr. Lieberknecht	0731 / 9353070
Deutsches Herzzentrum München	089 / 1218 - 3006
Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Tübingen	07071 / 29 - 847512
Stauferklinikum Schwäbisch Gmünd	
Herr CA Dr. Riedel, Herr OA Dr. Leischner – Sekretariat	07171 / 701 - 1902
Herr Dr. Schlotterbeck, Ravensburg	0751 / 3618060
Herr Dr. Galm, Fr. Dr. Doblankzi, Biberach a. d. Riß	07351 / 8800

NACHSORGE- / REHABILITATIONSKLINIK

Nachsorgeklinik Tannheim	07705 / 920 - 0
Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe	07723 / 6503 - 0
Klinik Bad Oexen – Kinderhaus	05731 / 537 - 0

BERATUNGSHOTLINE FÜR SOZIALRECHTLICHE LEISTUNGEN

BVHK – Bundesverband Herzranke Kinder e.V.	0241 / 912332
--	---------------

Haben Sie den Eindruck, dass etwas fehlt?
Helfen Sie uns und nehmen Sie Kontakt zu uns auf.

Wir bitten SIE im Namen aller herzkranken Kinder um IHR Interesse und IHRE Unterstützung in Form von

Spenden

Der Spenden aus Spendenaktionen, Benefizveranstaltungen, Sportveranstaltungen und Erlösen auf Weihnachtsmärkten oder Flohmärkten

Anlass-Spenden

Anlässe, wie ihre Geburtstagsfeier, Hochzeit, Geburt, Taufe sowie einem Jubiläum

Patenschaft

Für unsere Projekte Heilpädagogisches Reiten, Kinderherzsport und Klettern oder nicht zweckgebunden für die Unterstützung unserer Herzkranken Kinder und deren Familien

Gooding-Einkaufsportal

Kaufen Sie im Internet über die Einkaufsplattform „Gooding“ ein.
Wir erhalten anteilige Spenden der Firmen von Ihren Einkauf

Kondolenzspenden

Statt Blumen und Kränzen auf den letzten Weg Ihrer Lieben

Mitgliedschaft

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

Spendendosen

Indem Sie Spendendosen bei Ihrem Metzger, Bäcker oder Lieblingsladen betreuen

Firmen

Richten Sie Spendenportale ein, helfen Sie uns mit unentgeltlichen Dienstleistungen, Ihrem Know How, unterstützen Sie uns mit Flyern, Plakaten, publizieren Sie unser und Ihr Engagement in Ihren digitalen Medien

Edelmetallspende

Spenden Sie Alt-Zahngold und alten Schmuck – fragen Sie bei Ihrem Zahnarzt nach, ob er uns bereits kennt!

oder indem Sie über uns reden ...

Beleg/Quittung für den Auftraggeber

Name des Auftraggebers
IBAN des Auftraggebers

Zahlungsempfänger
Ulmer Herzkindler e.V., 89079 Ulm
IBAN
DE49630901000453258000
BIC/Kreditinstitut
ULMWDE66XXX
Verwendungszweck
EURO_CENT
Spende

Zweckbindungsbestätigung zur Vorlage beim Finanzamt
Dieser vom Ihrem Kreditinstitut bestätigte Zahlungseingang gilt als ein schließlich 200 Euro als Zweckungsbestätigung. Ihr sind wegen Forderung inhaltliche Zwecke nach dem letzten uns zugegangenen Freistellungsbescndel bzw.: nach der Anlage zum Körperschaft- steuerbescheid des Finanzamtes 89077 Ulm, StfNr.88048/54000 vom 04.05.2018 für den letzten Veranlagungszeitraum 2015 bis 2017 nach § 5 Abs. 1 Nr. 9 des Körperschaftsteuergesetzes vom der Körper schaftsteuer und nach § 3 Nr. 6 des Gewerbesteuergesetzes von der Gewerbesteuer befreit. Es wird bestätigt, dass die Zuwendung nur zur inhaltlichen Forderung der öffentlichen besandteilspilige § 52 Abs. 2 Satz 1 Nr. 3 AO und Forderung der änderliche § 32 Abs. 2 Satz 1 Nr. 4 AO verwendet wird.

Ulmer Herzkindler e. V., Saalinger Straße 9, 89079 Ulm-Wehingen

Datum/Quittungsstempel des überweisenden Kreditinstituts



SEPA-Überweisung/Zahlschein

Name und Sitz des überweisenden Kreditinstituts

BIC

Angaben zum Zahlungsempfänger: Name, Vorname/Firma (max. 27 Stellen, bei maschineller Beschriftung max. 35 Stellen)

Ulmer Herzkindler e.V., 89079 Ulm

IBAN

DE49630901000453258000

BIC des Kreditinstituts/Zahlungsdienstleisters (8 oder 11 Stellen)

ULMWDE66XXX

Betrag: Euro, Cent

Spenden-/Mitgliedsnummer oder Name des Spenders: (max. 27 Stellen)

PLZ und Straße des Spenders: (max. 27 Stellen)

Angaben zum Kontoinhaber/Zahler: Name, Vorname/Firma, Ort (max. 27 Stellen, keine Straßen- oder Postfachangaben)

IBAN

06

Datum

Unterschrift(en)



SPENDE

HELFEN SIE UNS HELFEN

SPORT MACHT STARK!!!

In der Ulmer Kinderherzsportgruppe bekommen chronisch kranke 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.

Starke junge Erwachsene durch Klettersport. Hallenklettern ist witterungsunabhängig und fördert soziales Verhalten. Sich aufeinander verlassen können, Ausdauer trainieren, Kraft und Kondition verbessern sowie Grenzen erleben und erweitern.

Beim heilpädagogischen 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 chronisch kranke Kinder sowie deren Geschwister.

Diese und viele weitere Projekte werden Dank Spendengelder finanziert.

Unsere Spendenkonten:

Volksbank Ulm-Biberach eG

IBAN DE49 6309 0100 0453 2580 00

BIC ULMVDE66XXX

Sparkasse Ulm

IBAN DE92 6305 0000 0000 0330 39

BIC SOLADES1ULM

Sparkasse Neu-Ulm / Illertissen

IBAN DE21 7305 0000 0430 0361 52

BIC BYLADEM1NUL

Ulmer Herzkinder e.V.

Saulgauer Straße 9

89079 Ulm-Wiblingen

E-Mail info@ulmer-herzkinder.de

Öffnungszeiten nach Vereinbarung

Geschäftsführung

Handy + 49 (0)172 - 731 7900

Beratungsgespräche

Elternhotline

Telefon + 49 (0)731 - 14 41 83 79

E-Mail elternhotline@ulmer-herzkinder.de

Erreichbarkeit in der Regel

Montag – Freitag 15.00 – 18.00 Uhr,

Samstag 9.00 – 11.00 Uhr



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