10 Jahre Bundesverband Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.

10 Jahre

Eine kleine Zeitreise nach dem Motto:
Zukunft braucht Herkunft!

Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.

10 Jahre

Liebe Mitglieder,
es ist mir eine große Freude, Sie ebenfalls zu unserem 10-jährigen Jubiläum begrüßen zu dürfen. Gerne stelle ich Ihnen, mittels einiger herausragender Streiflichter, die Entwicklung unseres Bundesverbandes vor.
Bei vielen Herzpatienten wird der ICD präventiv implantiert und der Defi hat noch nie einen Schock abgegeben. Aber wie geht es den Patienten, die schon einen oder mehrere Schocks erlebt haben?
Oft sind sie ängstlich und verunsichert und wissen nicht wie sie sich im Alltag verhalten sollen. So erging es auch dem „Vater“ unseres Bundesverbandes Karl-Heinz Westphal, der am 2. Januar 2017 verstorben ist.
Bereits 1999 musste er äußerst leidvolle Erfahrungen mit Herzrhythmusproblemen durchleben, die bei ihm im Oktober 1999 mehrmals zu einem Herzstillstand führten. Er konnte jedes Mal mit Defi-Schocks gerettet werden. Im Dezember bekam er dann seinen ersten ICD implantiert. Er beschrieb seine damalige Situation oft mit den Worten:
„Ich hatte tausend Fragen - bekam aber leider nur wenige Antworten.“
Also hatte er sich vorgenommen, sich und Anderen über die Selbsthilfe zu helfen.
Ohne seinen Weitblick, sein Engagement, sein Gespür für Chancen und sie auch zu nutzen und vor allem sein Durchhaltevermögen, wären wir heute nicht hier versammelt.
Ich weiß, wie gerne er dieses Jubiläum hier mit uns gefeiert hätte.
Deshalb möchte ich ihm diese kleine Zeitreise widmen.

Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.

Gemeinsam mit Thomas Merchel aus Wuppertal, den er über die Defi-Liga Münster kennenlernte, recherchierte Karl-Heinz Westphal intensiv welche Defi-SHGs in Deutschland bereits neben der Defi-Liga Münster existierten.

Also lud er unter tatkräftiger Unterstützung zweier namhafter Defi-Hersteller diese SHGs zu einem 1. Gesamttreffen am 30.09.2006/01.10.2006 nach Kassel-Wilhelmshöhe ein.
Vertreter aus 12 SHGs folgten dieser Einladung.
Die Standorte dieser SHGs wurden auf einer Deutschlandkarte festgehalten.

Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.

Diese Bestandsaufnahme ergab, dass weite Bereiche der Republik mit Hilfsangeboten durch SHGs unterversorgt waren.
In den PLZ-Bezirken 1, 7, 8 und 9 gab es z. B. nur die Defi-Selbst-Hilfe-Gruppe-Freising.

Also wurde eine Arbeitsgruppe gebildet, die ein Konzept erstellte, wie eine Dachorganisation der Defi-Selbsthilfe zu organisieren wäre.

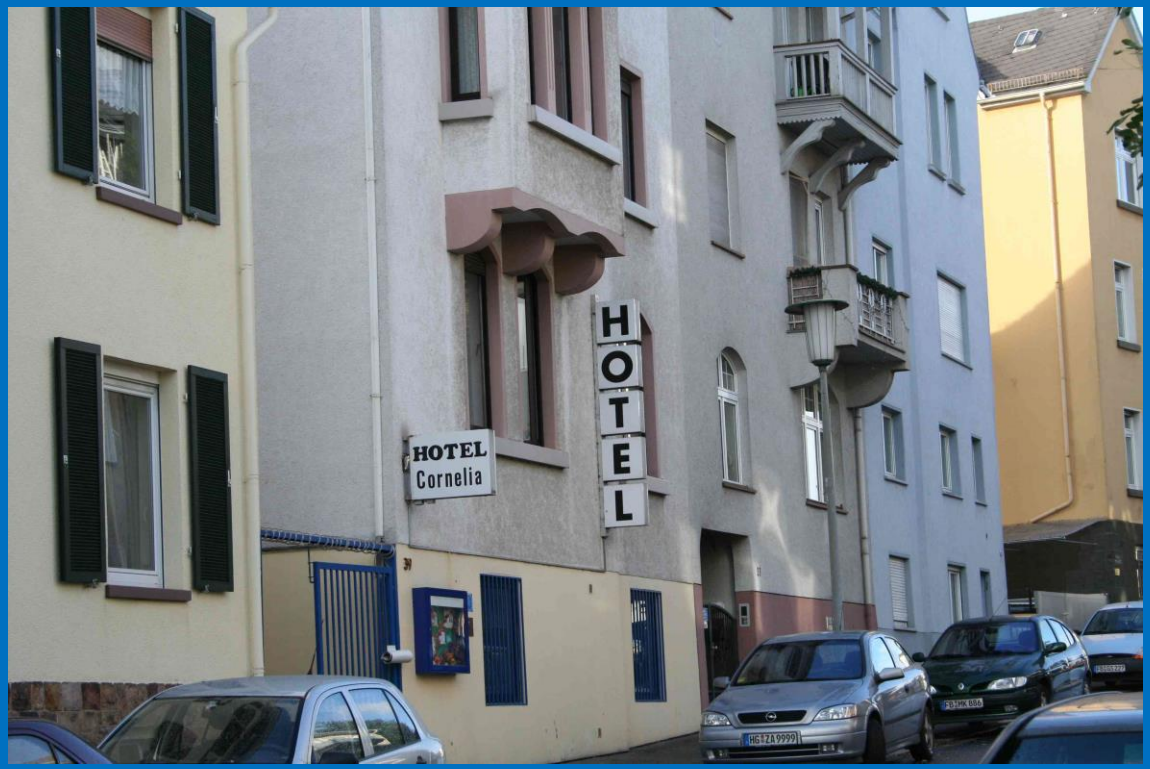
Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.

Nachdem ich an diesem 1. Gesamttreffen der einzige Vertreter aus dem süddeutschen Raum war, habe ich mich bereit erklärt, in der Arbeitsgruppe mitzumachen.
Es sollte wenigstens ein Vertreter beteiligt sein, der nicht nördlich der durch Bayern definierten Weißwurstgrenze herkommt.

Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.

Dr. Johannes Sperzel, Kerckoff-Klinik Bad Nauheim, ein früher Unterstützer unseres werdenden Bundesverbandes und viel beachteter Referent im 1. Gesamttreffen in Kassel-Wilhelmshöhe.

Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.



Die Arbeitskreissitzung am 11. und 12. November 2006 in Bad Nauheim stand unter ungünstigen Vorzeichen. Bedingt durch einen größeren Wasserschaden im ursprünglich vorgesehenen Hotel, mussten wir in ein Notquartier ausweichen.

Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.

Trotz der beengten Verhältnisse und der wirklich nicht guten Arbeitsbe-dingungen ……..

Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.

….. war eigentlich immer eine gute Stimmung.

Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.

Die Arbeitskreis-Mitglieder:

Andreas Belz,
Herdorf, RP

Jens Blasius,
Trier, RP

Peter Esterl,
Freising, BY

Thomas Merchel,
Wuppertal, NRW

Gritt Oechsle,
Darmstadt, HE

Sven Ossenkopp,
Herford, NRW

Karl-Weinz Westphal †,
Nieheim, NRW

Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.

10 Jahre

Die 3 Monate bis zur vorgesehenen Gründungsversammlung waren ausgefüllt mit gründlicher Recherche um die beste Organisationsform.
Zeitweise wurde überlegt mit dem Verband der Krankenversicherten Deutschlands (VKVD) zu kooperieren, so dass man auf bekannte und bewährte Strukturen zurückgreifen könnte. Im Laufe der weiteren Gespräche hat sich angedeutet, dass eine wirkungsvolle Zusammenarbeit mit der geplanten Unterorganisation "Impulse für`s Herz" wohl nicht zu erreichen sei. Letztlich setzte sich die Erkenntnis durch, dass für die künftige Defi-Organisation eine partielle Zusammenarbeit mit allen bestehenden Organisationen, ohne feste Verbindung zu einer bestimmten Organisation erforderlich sei; also eine Dachorganisation der Defi-Selbsthilfe-Gruppen, welche die Unabhängigkeit, nicht zuletzt auch von jeglicher kommerzieller Verquickung garantiert

Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.

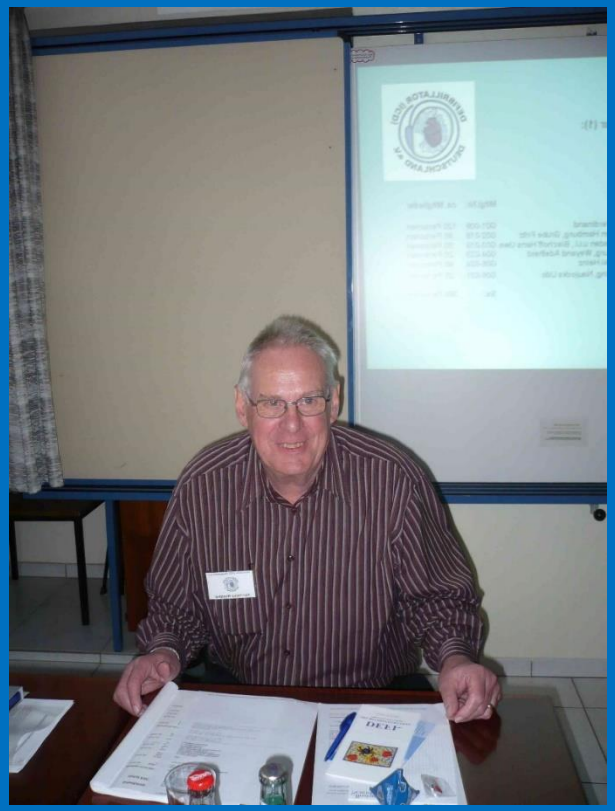
10 Jahre

In der Gründungsversammlung am 25. Februar 2007 hat sich in Bad Nauheim der Bundesverband Defibrillator (ICD) Deutschland e. V. mit dieser Vorstandschaft konstituiert:

Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.

10 Jahre

Ein großes Dankeschön an die tragenden Säulen unserer Aufbauarbeit:



Dr. Stefan Steiner, Chefarzt der Rhythmologie und den leitenden Arzt der Ambulanz Dr. med. Klaus Edel, beide HKZ Rotenburg
und posthum an Karl-Heinz Westphal 1. Vorsitzender 2007 - 2013 und Ehrenvorsitzender

Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.

10 Jahre

Für ihre große Unterstützung aus dem Firmenbereich haben wir besonders zu danken:

Dr. Reinhard Hoffmann
Sorin/LivaNova

Heinz Huke
St. Jude Medical

Holger Krauss
Medtronic

Kathrin Mücke
Guidant nun bei
Zoll LiveVest

Leila Sad
Biotronik

Theo Saur
Guidant/
Boston Scientific

Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.

In die Riege derer, denen wir besonderen Dank schulden, gehört auch
Prof. Dr. Ladwig, vom Helmholtz Zentrum München.
Er hat sich enorm dafür eingesetzt, dass wir auch in der DGK rasch wahrgenommen wurden.
Aber trotz dieser großen Hilfe ist es uns nicht gelungen als korrespondierendes Mitglied in die DGK aufgenommen zu werden.

Gemeinsam mit Prof. Ladwig haben wir bereits 2011 in unserer Mitgliedschaft zwei große Fragebogenaktionen im Zusammenhang mit der
Initiative zur Verbesserung der langfristigen Betreuung von Patienten mit Defibrillator (ICD) durchgeführt:

1. Die Behandlungszufriedenheit der Patienten und
2. Der Umgang mit dem Defi am Ende des Lebens

Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.

10 Jahre

Plötzlich hatten wir ein tolles Logo!

Wichtig für jede Organisation ist ein aussagekräftiges und eindeutig erkennbares Verbandsemblem.
Vorstandsmitglied Andreas Belz kannte einen jungen und sehr talentierten Grafiker, der sich die Mühe machte und in seiner Freizeit ein Logo gestaltet hat.
Darin haben das Herz, der ICD und das Wirkungsgebiet des neuen Bundesverbandes seinen Niederschlag gefunden.
Wahrlich ein großherziges Geschenk.
Herzlichen Dank dafür!

Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.

Eine Plattform, die uns die Möglichkeit bietet, neue SHG-Gründungen zu initiieren sind in der Regel Arzt- und Patientenveranstaltungen und natürlich Kongresse.

Hier z. B. das Arzt- und Patientenseminar in der Uni-Klinik Würzburg v. l. Peter Esterl, Leila Sad (Fa. Biotronik) und Karl-Heinz Westphal †

Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.

oder in München im Hotel Bayerischer Hof
v. li. Paula Esterl, Udo Naujocks † und Yvonne Naujocks

Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.

oder auch in
Rotenburg a. d. Fulda in der
Göbel Hotels Arena
v. li. Peter Esterl, Paula Esterl
und Karl-Heinz Westphal †

Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.

v.li. Dr. Bosch Kardiologie-Praxis, n.n.b., Gruppensprecher Hermann Arnold, Anne Arnold, Peter Esterl, Udo Naujocks † (beide Defi-Gruppe Freising)

Auch die Zusammenarbeit mit Arztpraxen führte zu SHG-Gründungen hier z. B.: SHG Ravensburg

Siehe auch:
Auf unserer Website:
http://www.defibrillator-deutschland.de/inhalt/shg_neugruendung.html

Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.

Der Erfahrungsaustausch zwischen den Gruppen wird vielfach und intensiv gepflegt. Hier die Gruppe Freising bei einer Informationsfahrt in Augsburg.
Übrigens Informationsfahrten werden durch die örtlich zuständigen Förderstellen bezuschusst - Ausflüge nicht!

Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.

Einen großen Raum beansprucht in unserer Arbeit das Thema Information.
Sehr gut angenommen wurden bei den Jahrestagungen Arbeitskreise mit Themenbereichen wie:
„Wenn mich die Angst packt …… Umgang mit Ängsten“
Dipl. Psychologin Susanne Boettcher, HKZ Rotenburg

Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.

oder auch:
„Pressearbeit in gemeinnützigen Organisationen“
Mechthild Greten, Journalistin und Sprecherin
Caritas-Verband für die Stadt Bonn

Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.

Defibrillator (ICD) Deutschland e.V.
www.defibrillator-deutschland.de

Bundesverband der Defi (ICD) Selbsthilfegruppen

Sonderdruck Ausgabe 3
April 2013

Arbeitstagung
„Delegation, Kommunikation und Konfliktbewältigung in Selbsthilfegruppen"

für Sprecher bzw. Sprecherinnen der Landesverbände und örtlichen Selbsthilfegruppen, ihrer Stellvertreter und interessierte Nachwuchskräfte im Bundesverband

von 8. März 2013 bis 10. März 2013
im Herz- und Kreislaufzentrum Rotenburg a. d. Fulda

Über die Ergebnisse der Arbeitstagung 2013 haben wir einen eigenen Sonderdruck aufgelegt.
Diese Veranstaltung im Rahmen der Jahrestagung wurde weitgehend durch das Bundesgesundheitsministerium gefördert und umfasste eine Reihe von Arbeitsgruppen:

Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.

Die Seminarleiterin dieser Arbeitstagung Dipl. Sozialpädagogin Meike Fabian aus 32756 Detmold mit Vorstandsmitglied Eckhard Priss †, dem wir hauptsächlich die ausgezeichneten Bilder aus den verschiedenen Arbeitsgruppen verdanken.

Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.

AG 01
Organisation einer SHG:
Konzept für Startphase, regelmäßige Treffen, Finanzierung, Öffentlichkeitarbeit etc.

Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.

AG 02
Mitgliedergewinnung

Königsweg:
Klinik + Ärzte +
Schwestern +
Gründungsinitiatoren

Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.

AG 03
Selbsthilfegruppe der Zukunft
Intensive Vernetzung im Innenverhältnis zwischen SHG, Landesverband und Bundesverband aber auch im Außenverhältnis mit den örtlichen Trägern der Gesundheitspflege und den Förderstellen.

Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.

AG 04
Defi-Deutschland
Bilanz, Ausblick, Ziele

Den Spaß an der Aufgabe nicht verlieren.
Nutzen für die Mitglieder mehren.
Netz der Landesverbände weiter ausbauen.
Workshops zur Intensivierung der Verbandsarbeit.
Jahrestagung wichtig für die wechselseitige Kontaktpflege.

Man beachte bitte:
Der spätere 1. Vorsitzende Matthias Kollmar (rechts außen) in der AG 04 über die Zukunft des Bundesverbandes!

Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.

AG 05
Kommunikation innerhalb Defi-Deutschland
Optimierungsbedarf bei den Kommunikationsmitteln wurde erkannt.
Kommunikationsstränge zu anderen wichtigen Partnern der Gesundheitpflege seien ausbaufähig!

Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.

AG 06
Angehörige:
Was wollen,
was brauchen Sie?
Partner/innen von Defi-Patienten psychologisch oft stärker belastet als der/die unmittelbar betroffenen Defi-Patienten.

Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.

AG 07
Notfallkoffer für Gruppenkrisen!

Vielschichtig behandelt wurde hier die Konfliktbewältigung behandelt!

Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.

Das Abschlussgruppenfoto eines erfolgreichen Wochenendes. Die Arbeitsergebnisse können auf unserer Website unter http://www.defibrillator-deutschland.de/PDF%20ICD%20Aktuell/03_Sonderdruck3_Workshop2013.pdf eingesehen werden.

Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.

Der lange vorbereitete Generationenwechsel wird vollzogen!

Dr. Steiner, Dr. Edel, Westphal †, Esterl, Franz, Priss †

Gewählt am
10. März 2013

Kollmar, Katzenberger U.+D., Priss †, Dr. Steiner, Dr. Edel

Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.

Aktueller Vorstand einschließlich beratende Mitglieder Dr. Steiner und Esterl

o.li.: Achim Schneider; Uwe Katzenberger; Matthias Kollmar ; Dr. Stefan Steiner; Peter Esterl;
Mitte: Diana Katzenberger; Yvonne Naujocks
unten: Dr. Klaus Edel

Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.

Am 18. Februar 2015 hat der Koordinierungsausschuss unseren 1. Vorsitzenden Matthias Kollmar als Patientenvertreter beim Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) akkreditiert.

Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.

10 Jahre

Zum Schluss noch ein ganz persönlicher Dank an Pastor Kandel für seinen alljährlichen Weihnachtsbrief in der ICD-Aktuell.
Oskar, herzlichen Dank für Deine treue Verbundenheit.
Ich möchte mich, auch namens des Vorstandes, bei allen Mitgliedern für die gute Zusammenarbeit bedanken.
Weiter gilt unser Dank den Spendern, Förderern, Zuschussgebern und den Mitgliedern des ärztlichen Beirats.
Ohne deren Unterstützung wären wir nicht da, wo wir heute stehen.
Ich wünsche unserem Bundesverband eine gute Zukunft, eine stete und gedeihliche Entwicklung und den jeweiligen Vorständen auch das nötige Quäntchen Glück.

Peter Esterl
Ehrenvorsitzender

Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.

10 Jahre

-lichen Dank für Ihre Aufmerksamkeit