

Information über die Informationsveranstaltung zur Gründung einer Kinder-/Jugend - Selbsthilfegruppe im Deutschen Herzzentrum in München am Samstag, 7. Dezember 2012

Klinik für Kinderkardiologie und angeborene Herzfehler
 Deutsches Herzzentrum München
 z. Hd. Fr. Dr. med. M. Hornidasch
 Lazarettstr. 36
 80636 München



Veranstaltungsort:

Organisation:
 Klinik für Kinderkardiologie und angeborene Herzfehler,
 Deutsches Herzzentrum München des Freistaates Bayern
 Klinik an der Technische Universität München (TUM)
 Lazarettstr. 36, 80636 München
 Tel. (089) 1218-3011, Fax -3013

Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.
 Herr P. Esterl, ehrenamtlicher Geschäftsführer
 Kreuzstr. 13, 85354 Freising
 Tel.: 08101 - 23 28 02
 Mail: p.esterl@defibrillator-deutschland.de
 Web-Site: www.defibrillator-deutschland.de

Anreise:
 U-Bahn U-Lund US, Haltestelle Hallingerstraße,
 Aufgang Lazarettstraße, Fußweg 10 min
 Straßenbahnlinie 20 oder 21, Haltestelle Lohstraße,
 Fußweg 10 min

Anfahrtskizze:



Die Teilnahme an der Veranstaltung ist kostenfrei. Reisekosten können nicht übernommen werden. Um Anmeldung wird gebeten (mit angefülltem Formular) per Post an: Postadresse oder per Fax an 089/1218 3013

Deutsches Herzzentrum München
 Technische Universität München



Wenn das Herz Hilfe braucht – ICD - Therapie im Kindes- und Jugendalter

Gründungsveranstaltung
 ICD-Selbsthilfegruppe Süd
 für
 Kinder und Jugendliche

07. Dezember 2012
 16:00 – 19:00 Uhr
 Hörsaal DHM

Deutsches Herzzentrum München
 Technische Universität München

Programm:

Freitag, 7. Dezember 2012

- 16:00 Begrüßung (Kolb, Hessling, Esterl)
- 16:05 Wer braucht einen ICD? Indikationen im Kindes- und Jugendalter (Hessling)
- 16:20 Welcher ICD für welchen Patienten? (Kolb)
- 16:35 Nachsorge bei ICD - Patienten Was ist zu beachten? (Hornidasch)
- 16:50 Leben mit dem ICD (Kux)
- 17:05 Beantwortung von Fragen aus dem Auditorium
- 17:15 Kennenlernen bei einem kleinen Imbiss
- 17:45 Gründung der ICD-Selbsthilfegruppe Kinder Süd (Hr. Esterl)
 Gelegenheit zu Diskussion und gegenseitigen Erfahrungsaustausch
- 19:00 Voraussichtliches Ende der Veranstaltung

Anmeldung:

Über eine Rückmeldung bis zum 30.11.2012 per Post oder Fax würden wir uns freuen.

Name	Vorname
Strasse	PLZ Ort

Wenn das Herz Hilfe braucht – ICD-Therapie im Kindes und Jugendalter
 07. Dezember 2012 in München, Beginn 16:00 Uhr
 Hiermit melde ich mich mit _____ Personen zur Veranstaltung an. Die Teilnahme ist kostenfrei.



Liebe Patienten, liebe Eltern,
 sehr geehrte Kolleginnen und Kollegen,

gemeinsam mit dem Bundesverband Defibrillator (ICD) Deutschland e. V. ist es uns ein Anliegen, die Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Defi (ICD) auszubauen.

Deshalb möchten wir Sie ganz herzlich zu unserer Veranstaltung:

„Wenn das Herz Hilfe braucht - Informationen zur ICD - Therapie im Kindes und Jugendalter“ nach München einladen.

Viele der mit einem ICD versorgten Kinder und Jugendliche sowie ihre Eltern haben neben den Problemen, die auch erwachsene ICD-Träger/innen beschäftigen, Belastungen zu tragen, die sich in ihrem „Kind sein“ begründen.

Diese Veranstaltung soll auch dem gegenseitigen Erfahrungsaustausch dienen. Bei entsprechendem Interesse wäre über Defibrillator (ICD) Deutschland e. V. die Gründung einer Kinder-/Jugend - Defi - Selbsthilfegruppe im südlichen Bereich Deutschlands möglich. Ziel dieser Initiative ist es, ein Netzwerk für Betroffene und ihre Eltern aufzubauen.

Wir würden uns freuen, eine große Zahl betroffener Patientinnen und Patienten mit ihren Eltern sowie interessierte ärztliche Kollegen begrüßen zu dürfen.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. med. G. Hessling
 PD Dr. med. C. Kolb
 Dr. med. M. Hornidasch
 P. Schön
 M. Kux
 Deutsches Herzzentrum München

Peter Esterl
 Defibrillator (ICD)
 Deutschland e.V.



Prof. Dr. Gabriele Heßling DHZ München und Peter Esterl, ehrenamtl. Geschäftsführer **Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.** begrüßten die Teilnehmer/innen.

(Anwesenheitsliste liegt vor).

Peter Esterl, ehrenamtl. Geschäftsführer, Defibrillator (ICD) Deutschland e. V. bedankte sich insbesondere bei Frau Prof. Heßling, dass nach langer Vorlaufzeit dieser Termin zustande gekommen sei.

Dr. Kristof Kolb, DHZ München gab seiner Freude Ausdruck, dass sich im Kinder-/Jugendbereich nun in der Region etwas bewege. Er verwies darauf, dass ja bereits eine ICD - SHG im Herzzentrum bestehe, die auch in Zusammenarbeit mit dem Bundesverband Defi Deutschland gegründet worden sei.

Dr. Patric Schön, DHZ München, Elektrophysiologie, stellte 3 Fälle (anonymisiert) zum Thema „Wer braucht einen ICD“ vor.

Siehe Vortrag Dr. Kolb im PDF-Format

http://www.defibrillator-deutschland.de/PDF/Vortrag_Patric_Schoen.pdf

Herr Priv.-Doz. Dr. Christof Kolb, DHZ München, erklärte kurz, wie rasant sich die Technik des ICD entwickelte. Anschaulich und für den Laien auch sehr verständlich erläuterte er die Aufgaben des Defibrillators. Dabei ging er auf die schmerzlose Beendigung einer Arrhythmie und auf die Defibrillation ein.

Siehe Vortrag Dr. Kolb im PDF-Format - <http://www.defibrillator-deutschland.de/PDF/2012.12.07%20-%20Vortrag%20Kolb.pdf>

Frau Dr. Michaela Horndasch, DHZ München, informierte über die Notwendigkeit der nachsorge und was dabei besonders zu beachten sei.

Siehe Vortrag Dr. Horndasch im PDF - Format - http://www.defibrillator-deutschland.de/PDF/Vortrag_Dr_Horndasch.pdf

Frau Dipl. Psych. Maria Kux, DHZ München:

Neben den wichtigen medizinisch-technischen Details, die zu wissen sehr relevant sind, geht es im Alltag in erster Linie darum, mit einem Defi leben zu lernen und ihn anzunehmen.

Jede Altersgruppe hat spezifische Fragestellungen, bezogen auf die eigene Person und innerhalb der verschiedenen Lebenszusammenhänge, egal ob Kindergarten, Schule, Berufsleben, oder im Kontakt zu Anderen.

Auch die Eltern, Geschwister, Partner sind betroffen, weil sie ebenso eine Anpassungsleistung vollbringen müssen.

Viele Patienten kommen gut zurecht, aber es gibt auch Beeinträchtigungen und Einschränkungen, die teilweise zu psychischen Belastungsreaktionen führen können, die einer psychotherapeutischen Behandlung bedürfen.

Oft ist es für Betroffene schwierig, geeignete Therapeuten zu finden. Wir sind deshalb in der Überlegung, eine Kooperation herzustellen zwischen dem Herzzentrum München und der Fakultät Kinder- und Jugendpsychosomatik, bzw.

Psychosomatische Medizin und Psychotherapie des Klinikums rechts der Isar der Technischen Universität München.

Ziel ist, dafür zu sorgen, dass ohne üblich lange Wartezeiten Termine vergeben werden und man auf erfahrene Psychotherapeuten trifft.

Ein genaues Konzept wird noch erarbeitet, aber als Ansprechpartner stehen derzeit zur Verfügung:

Deutsches Herzzentrum München

Frau Dipl. Psych. Maria Kux

Lazarettstr. 36, 80636 München

Tel.: 089/1218-2334

Mail: Kux@dhm.mhn.de

Fakultät für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie

Facharzt für Innere Medizin, Oberarzt

Herr Dr. med. Joram Ronel

Tel.: 089/4140-6449

Mail: j.ronel@lrz.tum.de

Kinder- und Jugendpsychosomatik

Fachärztinnen für Kinder-und Jugendpsychosomatik

Frau Dr. Aberl, Frau Dr. Müller

Biedersteiner Str. 29, 80802 München

Tel. Ambulanz: 089/4140-3341

Mail: ambulanzkiju.psychosomatik@lrz.tu-muenchen.de

Teilnehmerliste liegt vor.

Eine 16 - jährige Defi - Trägerin schilderte in beeindruckender Weise, die Belastungen und Probleme, die sie bisher durchzustehen hatte. Besonders stellte sie auch dar, wie wichtig es gewesen wäre, sich mit etwa gleichaltrigen Betroffenen austauschen zu können. Das Problem sei tatsächlich, dass man kaum Gelegenheit hat, dafür jemanden kennenzulernen.

Esterl verwies darauf, dass diese Veranstaltung dazu gedacht war. Leider hätten die Einladung weniger Betroffene und Angehörige angenommen als gedacht.

Frau Dr. Horndasch erläuterte, dass 70 Einladungen an Betroffene und Multiplikatoren versendet wurden. Eine erhebliche Anzahl von Kardiologen hätten 10 Einladungs-Flyer bekommen, mit der Bitte, diese an ihre Patienten weiter zu geben. Herr Esterl informierte, dass nach Aussage von Herrn Dr. Will von der Charité Berlin es in Deutschland etwa 250 - 350 Kinder/Jugendliche gäbe, die einen Defi implantiert bekommen haben.

Man war sich einig, dass man daran weiter arbeiten müsse, diesen Personenkreis zu erreichen.

Die anwesenden Jugendlichen plädierten dafür, dass man in einem „offenen Forum“ im Internet ein Angebot dafür schaffen sollte.

Als Ansprechpartner sollten aber auch betroffene Jugendliche aufgeführt werden, weil dann eher zu erwarten sei, dass die Hemmschwelle, die offensichtlich doch für die Betroffenen bestehe, sich zu melden, niedriger sei.

Auch die Möglichkeit eines Wochenendtreffens z.B. einmal/Jahr, dann aber überregional, wurde diskutiert.

Es wurde eine ICD Selbsthilfegruppe Kinder-/Jugendliche für Süddeutschland gegründet.

Gruppensprecherin:

Frau
Natalie Wassios
Nadistr. 16
80809 München
E-Mail: nataliewassios@gmx.net
Tel.: 089-35 82 84 78
Mobil: 01786973260

Weitere Ansprechpartnerin speziell für Kinder und Jugendliche:

Olivia Wassios - (**jugendliche Defi-Trägerin**)
Nadistr. 16
80809 München
E-Mail: olow@gmx.de
Mobil: 017665181132

Für Auskünfte steht auch die Geschäftsstelle des Bundesverbandes
Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.
zur Verfügung.
geschaeftsstelle@defibrillator-deutschland.de