ICD - Aktuell

ICD Newsletter Ausgabe 10 - Juni 2011

Editorial!

Karl-Heinz Westphal

Liebe Mitglieder, Förderer und Interessenten!

Gerade von einer Informationsveranstaltung zur Gründung einer Defi Selbsthilfegruppe zurückgekehrt und bei der Nachbereitung dieser Veranstaltung schreibe ich diese Zeilen. Die Gründung einer neuen Defi-SHG ist immer wieder eine erfreuliche Herausforderung mit einigen Überraschungen. Nur eins ist immer gleich, egal ob im Norden oder Süden, Osten oder Westen. Die Fragen der Betroffenen und der Angehörigen. Was darf ich, was kann ich, worauf muss ich besonders achten? Da ist es immer wieder erfreulich, wenn man mit wenigen Sätzen große Unsicherheiten abbauen kann.

Die Nachfrage nach Defi (ICD) Selbsthilfegruppen wird immer stärker, deshalb benötigen wir immer wieder Betroffene, die bereit sind, etwas Verantwortung in den Gruppen zu übernehmen. Um das Rüstzeug für diese Aufgabe zu geben, veranstalten wir vom 28. bis 30. Oktober im Herz - und Kreislaufzentrum Rotenburg a. d. Fulda wieder ein Seminar für Gruppensprecher.

Eine sonnige Ferienzeit und viel Zeit zum Auftanken für neue Aufgaben und Herausforderungen wünscht Ihnen

Karl-Heinz Westphal
1. Vorsitzender

Jahrestagung 2011 im HKZ Rotenburg a. d. Fulda

Karl-Heinz Westphal, 1. Vorsitzender des **Bundesverbandes Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.**, konnte zur 6. Offenen Jahrestagung der Defi (ICD) Selbsthilfegruppen am 12. und 13. März 2011 in Rotenburg a. d. Fulda 54 Konferenzteilnehmer begrüßen. An der Tagung nahmen Mitglieder aus 26 Defi-Selbsthilfegruppen teil.

Geschäftsführer Peter Esterl konnte in der Mitgliederversammlung von einer erfreulichen Entwicklung des Bundesverbandes berichten.

Defibrillator (ICD) Deutschland e. V. besteht seit 25. Februar 2007.

Dem Bundesverband haben sich bisher 39 ICD - Selbsthilfegruppen und 113 Einzelmitglieder angeschlossen, die etwa 1.350 Betroffene repräsentieren.

Weiter unterstützen mit ihrer Mitgliedschaft 10 Kliniken und 3 Kardiologie - Praxen die Arbeit des Bundesverbandes.

Im Rahmen der Offenen Jahrestagung hatten die Tagungsteilnehmer die Gelegenheit zu einem intensiven und informativen Erfahrungsaustausch.

Besondere Beachtung und großes Interesse wurde dem Referenten und den Referentinnen entgegengebracht:

Carmen Haucke, BARMER GEK, Wuppertal
informierte übersichtlich über die Finanzierungsmöglichkeiten einer Selbsthilfegruppe.

Dr. Klaus Edel, Chefarzt Zentrum für kardiol. Rehabilitation im HKZ Rotenburg a. d. Fulda
referierte über das Thema Herzinfarkt. Im anschaulichen und beeindruckenden PowerPoint - Vortrag informierte er über Risikofaktoren, Änderung des Lebensstils (Ernährung, Bewegung, Rauchverzicht) und Pharmakotherapie.

Meike Fabian - Dipl. - Sozialpädagogin - Praxis für Supervision und Organisationsentwicklung, Detmold
hielt einen viel beachteten und anregenden Vortrag über die Frage, was eine Selbsthilfegruppe lebendig und interessant erhält.

Yvonne Naujocks, Freising
informierte die verantwortlichen Gruppensprecher und -sprecherinnen

Inhalt

Editorial	1
6. Jahrestagung	1-2
Impressionen	2-3
Einnahmen/Ausgaben	4-5
Tätigkeitsbericht	6-8
Mitgliedschaft in BAG	8
Änderung in der Geschäftsführung	9
Seminarangebot	9-10
Kardiologenkongress	11-12
Neugründungen	12
Bericht Dr. Hammwöhner	13
Bericht Prof. Dr. Ladwig	14
Aus den SHG`S	14-17
Förderer- /Mitgliederlisten	17-19
Öffentlichkeitsarbeit	19-20

ausführlich, belegt durch Praxisbeispiele, was in der Öffentlichkeitsarbeit insbesondere zu beachten ist.
Stichworte: Wiedererkennungswert, Urheberrechtsschutz etc.
Nina Fleur Ischinger, Psychologin, Paar- und Familientherapeutin, München
informierte über die Initiative des Kardiopsychologen Prof. Dr. Karl-Heinz Ladwig, Helmholtz - Zentrum München, Deutsches Forschungszentrum für Gesundheit und Umwelt.
Es gehe darin insbesondere um die Frage, wie man die Langzeitbetreuung von Defi - Patienten optimieren kann. Gemeinsam mit Prof. Ladwig hat Frau Ischinger eine Umfrageaktion bei den Defi - Patienten entwickelt, die hoch interessante und sensible Themenbereiche berührt. Insbesondere hat der bisher als Tabu - Thema behandelte Fragenkomplex: „Management der ICD - Therapie am Ende des Lebens“ eine intensive Diskussion ausgelöst.

In zwangloser Runde konnte am Rande der Jahrestagung der anregende Informationsaustausch fortgesetzt werden. Das persönliche Kennen lernen stand dabei im Vordergrund.
Peter Esterl, Geschäftsführer

Impressionen der Jahrestagung 2011

Mitglieder aus 26 Defi-Selbsthilfegruppen nahmen dieses Jahr an der Tagung teil.

Carmen Haucke, BARMER GEK, Wuppertal informiert.

Die Teilnehmer ...

der Jahrestagung hatten ...

die willkommene Gelegenheit …

Erfahrungen ….

auszutauschen, …

über Finanzierungsprobleme …

zu diskutieren und interessante …

Informationen zu erhalten.

Der Vorstand

Dr. Stefan Steiner im Gespräch mit Claus Grünwald, Berlin.

Öffentlichkeitsarbeit wird an Beispielen erklärt.

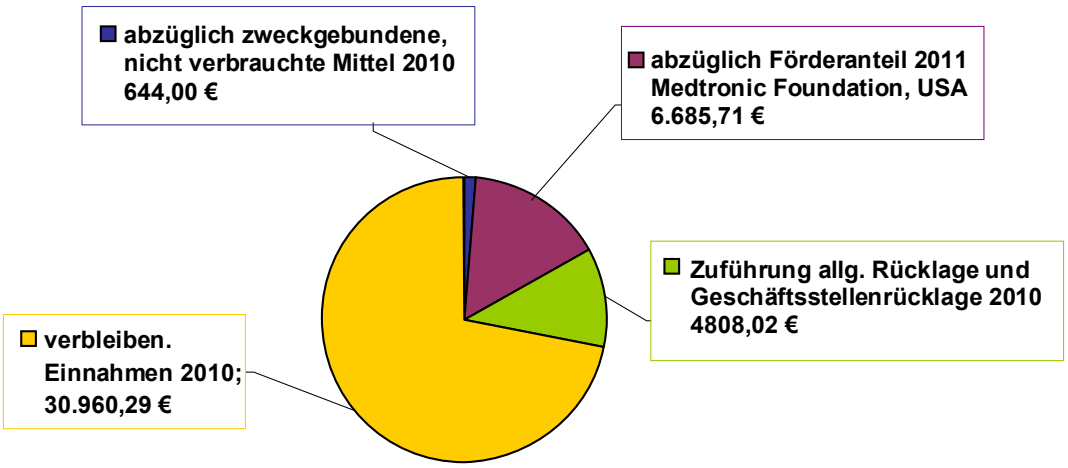
Finanzbericht 2010

Auch 2010 haben wieder viele ehrenamtlich Tätige in unserem Bundesverband, insbesondere aber auch in unseren örtlichen Mitgliedsgruppen enormes Engagement gezeigt.
Aber all dieser Einsatz wäre vergebens, wenn wir die finanzielle Unterstützung großzügiger Spender oder Zuschussgeber nicht bekommen würden.
Hier gilt unser Dank allen Spendern, Zuschussgebern und Förderern.

Einnahmen-Überschuss-Rechnung:	
Vorl. Einnahmen 2010	43.098,02 €
abzüglich zweckgebundene, nicht verbrauchte Mittel 2010	644,00 €
abzüglich Förderanteil 2011 Medtronic Foundation, USA	6.685,71 €
Zuführung allg. Rücklage und Geschäftsstellenrücklage 2010	4.808,02 €
verbleibende Einnahmen 2010	30.960,29 €
Ausgaben 2010	30.551,70 €
Überschuss 2010	408,59 €

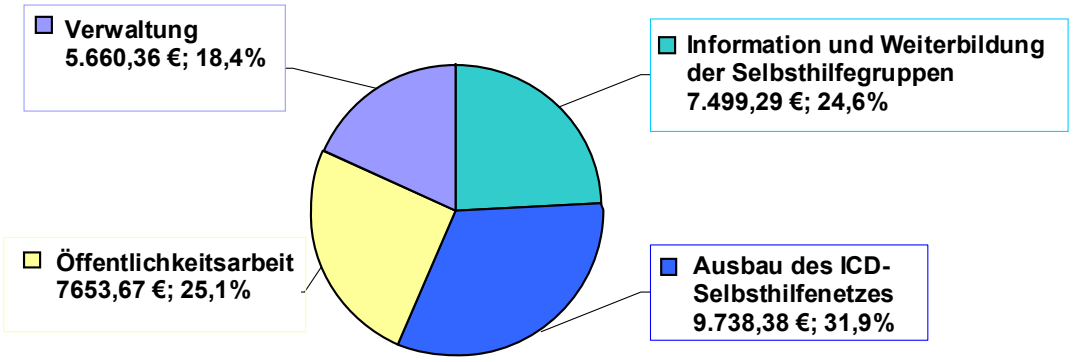
Das Finanzjahr 2010 war ein Jahr der Konsolidierung.
Mit knapp 10 % der Gesamteinnahmen haben sich die Mitgliedsbeiträge gegenüber dem Vorjahr fast verdoppelt.
Diese sollten immer ein wesentliches Standbein unserer Finanzwirtschaft sein. Aus diesem Grunde hat die Mitgliedergewinnung, neben der Neugründung von ICD-Selbsthilfegruppen, immer Priorität. Für unseren Bundesverband und seine dauerhaft gesicherte finanzielle Entwicklung ist es äußerst wichtig, über eine starke Mitgliederbasis zu verfügen.

Einnahmen



Ausgaben:

€ 7.499,29 = 24,6 % der Ausgaben im Jahre 2010 flossen direkt oder indirekt in die Information und Weiterbildung der Selbsthilfegruppen bzw. Defi-Träger/innen. Der Ausbau des ICD-Selbsthilfenetzes, also die Gründungen und Unterstützung der ICD - SHGs erforderte einen Aufwand von € 9.738,38 = 31,9 %.
Die Öffentlichkeitsarbeit stellen einen großen Kostenblock dar; € 7.653,67 = 25,1 % der Gesamtaufwendungen wurden dafür bereitgestellt.
Für den sensiblen Bereich der Verwaltung, konnten erfreulicherweise die Aufwendungen auf € 5.660,36 = 18,4 % der Gesamtausgaben beschränkt werden. Dies ist dem großen, ehrenamtlichen Engagement der Vorstandsmitglieder geschuldet.



Peter Esterl, Geschäftsführer

Wir bedanken uns bei folgenden Firmen und Organisationen für ihre Unterstützung im Jahr 2010:

BIOTRONIK excellence for life
Alere
Boston Scientific Zukunftsweisende Lösungen schon heute.
SORIN GROUP AT THE HEART OF MEDICAL TECHNOLOGY
m:con VISION INTO CONVENTIONS
ST. JUDE MEDICAL MORE CONTROL LESS RISK

GKV - Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene:

AOK Die Gesundheitskasse
vdak
BKK
IKK
KNAPPSCHAFT

Projektförderungen:

Medtronic FOUNDATION
Bundesministerium für Gesundheit
AOK PLUS - Die Gesundheitskasse für Sachsen und Thüringen

Tätigkeitsbericht 2010

01. Januar 2010	Vereinsmitglieder: 7 Gründungsmitglieder + 25 SHGs mit 961 Personen + 74 Einzelmitglieder + 4 Kliniken
01. Januar 2010	Beitritt Defi-SHG Erlabrunn-Erzgebirge
01. Januar 2010	Beitritt Defi SHG Chemnitz und Umgebung
02. Januar 2010	Spende Boston Scientific Medizintechnik GmbH
15./17. Januar 2010	Verhandlungen mit HKZ Rotenburg wegen der Preisgestaltung für Tagungen, Seminare und Vorstandssitzungen 11. Vorstandssitzung im HKZ Rotenburg a. d. Fulda
19. Januar 2010	Gründung der Defi - SHG Marburg
21. Januar 2010	Spende Fa. Biotronik Vertriebs-GmbH & Co. KG
22. Januar 2010	Förderbescheid AOK PLUS für Sachsen und Thüringen über Anschubfinanzierung für einen rechtlich unselbstständigen Landesverband Sachsen
08. Februar 2010	Spende m:con Ausstellungsservice, 68161 Mannheim
10. Februar 2010	Spende St. Jude Medical GmbH
22. Februar 2010	Informationsbesuch TÜV SÜD, München über Defi - Zertifizierungsverfahren
22. Februar 2010	Förderzusage für Landesverband Sachsen durch AOK Sachsen
24. Februar 2010	Info - Veranstaltung wg. Gründung einer SHG im Klinikum Altötting
26. Februar 2010	Gründung der Defi SHG Bad Krozingen
29.Januar 2010	Vorbereitung Gründung SHG Plauen und Umgebung
05.Februar 2010	Moderation 2. Info-Veranstaltung SHG Erlabrunn/Erzgebirge
11. März 2010	Zuwendung 2010 durch SORIN GROUP DEUTSCHLAND GmbH
12. März 2010	Kassenprüfung der Revisoren
12. März 2010	12. Vorstandssitzung im HKZ Rotenburg a. d. Fulda
14. März 2010	Jahrestagung des Bundesverbandes
15. März 2010	Vorgespräch zur Gründung einer Defi - SHG im Klinikum Dritter Orden in München
23. März 2010	Modifizierter Förderantrag an das Bundesministerium für Gesundheit für Bezuschussung der Neugründungen von Defi-SHGs 2010 und der Seminarangebote 2010
23. März 2010	Dienstreise - Fahrzeugversicherung für Vorstandsmitglieder
24. März 2010	Verwendungsnachweis an Barmer Ersatzkasse, Wuppertal für die Projektförderung 2009 „Vorstellung des Bundesverbandes auf dem Kardiologenkongress Mannheim“
25. März 2010	Verwendungsnachweis an DAK Unternehmung Leben, Hamburg für die Projektförderung 2009 „Vorstellungsaktion auf der Herbsttagung der deutschen Gesellschaft für Kardiologie“ in Dresden
26. März 2010	Verwendungsnachweis an GKV – Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene
30. März 2010	Schreiben an McDonald`s Kinderhilfe München wg. Gründung einer Kinder-/Jugend ICD – SHG
08./10. April 2010	Kardiologenkongress Mannheim; Info – Stand
10. April 2010	Beitritt Kreiskliniken Esslingen gGmbH
14. April 2010	Gruppenleitergespräch wg. SHG Olbernhau
16. April 2010	Treffen der SHG - Leiter Raum Zwickau
24. April 2010	Vorstellung des Bundesverbandes bei "Schrittmacher- und ICD-Träger im Herzsport" im Rahmen der Gemeinsamen Jahrestagung von HBRS und GPR Hessen (= Hessischer Behinderten- und Reha-Sport-Verband e.V. bzw. Gesellschaft für Prävention und Rehabilitation von Herz- und Kreislauferkrankungen in Hessen e.V.)
26. April 2010	Förderzusage 2010 GKV - Gemeinschaftsförderung
02. Mai 2010	ICD - Aktuell Ausgabe 7; 1.000 Exemplare
02./06. Mai 2010	Gründung einer Defi - SHG in Lübben Informationsbesuch der Defi – SHG Brandenburg Gespräch mit Caritasverband für das Erzbistum Berlin e. V. Freiwilligenzentrum und Selbsthilfekontaktstelle (BIKS)
07. Mai 2010	Moderation 3. Info - Veranstaltung SHG Erlabrunn/Erzgebirge
19. Mai 2010	Ablehnungsbescheid des Bundesministeriums für Gesundheit über Antrag auf Förderung einer Studie mit Menschen mit einem implantiertem Defibrillator
21. Mai 2010	Besprechung wg. Gründung einer SHG in Plauen

27. Mai 2010	Beitritt Kardiologie - Praxis Prohaska, Mühldorf a. Inn
28. Mai 2010	Beitritt Kardiologie, Klinik Augustinum München
28. Mai 2010	Bespr. mit Ltd. Chefarzt Dr. Jürgen Atmannspacher, Tschoppau wg. Gründung einer SHG in Olbernhau/Erzgebirge.
30. Mai 2010	Medtronic Foundation / Final Report – Verwendungsnachweis 2009/2010
01. Juni 2010	Gespräch mit Bundesverband Herzkranke Kinder wg. Gründung einer Kinder-/Jugend SHG
06. Juni 2010	Kinder SHG Göttingen; Infoveranstaltung zur ICD -Therapie im Kindesalter
08. Juni 2010	Terminfestlegungen Klinikum Erlabrunn
11./13. Juni 2010	Seminar im HKZ Rotenburg a.d.Fulda: Was macht meine Selbsthilfegruppe lebendig?
12. Juni 2010	Vorstellung des Bundesverbandes bei "Der Defi-/Schrittmacher-Notfall im Rettungswesen" im Rahmen der 5. Interdiziplinären Fortbildung Notfallmedizin im Hospital zum Heiligen Geist in Fritzlar (vor Notärzten)
14. Juni 2010	Spende Boston Scientific Medizintechnik GmbH
14. Juni 2010	Beitritt Kardiologische Praxis Asperger Straße
19. Juni 2010	Bespr. wg. Wahl zur stv. SHG-Sprecherin ICD-Gruppe Chemnitz
24. Juni 2010	Gespräche wg. Gründung SHG Zschoppau/Olbernhau
26./27. Juni 2010	Gespräch mit HGZ Bad Bevensen über verstärkte Zusammenarbeit
01. Juli 2010	Beitritt Knappschafts-Klinik Bad Driburg
03. Juli 2010	Herzschrittmacher und Defi-Tag, Erzgebirgsklinikum Annaberg
12. Juli 2010	Betreuungsbesuch Defi - SHG Deggendorf – Besprechung mit Gruppensprecher Sprecher Oliver Wendlandt
16. Juli 2010	Pressegespräch in Marienberg und Annaberg
16. Juli 2010	Förderung durch Bundesministerium für Gesundheit 1.631,36 €
19. Juli 2010	Besprechung mit Prof. Ladwig und Frau Ischinger im Helmholtz- Institut in Neuherberg wg. einer Initiative zur Verbesserung der langfristigen Betreuung von Patienten mit Defibrillator (ICD)
30. Juli 2010	Moderation 4. Info - Veranstaltung SHG Erlabrunn/Erzgebirge
20. August 2010	Beitritt Schüchtermann-Klinik Bad Rothenfelde
20. August 2010	Bespr. mit Chefarzt Dr. Hans Neuser, Vogtlandklinikum Plauen und Umgebung
25. August 2010	Besprechung mit Prof. Dr. Moosdorf, Uni-Klinikum Marburg
25. August 2010	Gespräch mit Frau Maier, SHG Marburg in Gladenbach
26. August 2010	Infoveranstaltung wg. Gründung einer Defi - SHG im Deutschen Herzzentrum in München
02. September 2010	Spende Fa. Alere GmbH, 50829 Köln;
03. September 2010	Besprechung wg. komm. Sprecher SHG Plauen und Umgebung
08. September 2010	Bespr. mit Frau Dr. Fickert wg. Gründung SHG Plauen und Umgebung
10. September 2010	Antrag auf Förderung 2010/2011 bei Medtronic Foundation, USA
10. September 2010	Termin wg. Benennung Sprecher SHG Olbernau
14. Oktober 2010	Vorstellung des Bundesverbandes bei einer hausinternen Fortbildung im Herz- und Kreislaufzentrum Rotenburg a. d. Fulda für Kardiologen: „Der Defi im Kernspin“.
15. September 2010	Beitritt Defi SHG Marburg
15. September 2010	Beitritt ICD - SHG Plauen und Umgebung
15. September 2010	Gründungsveranstaltung ICD - SHG Plauen und Umgebung
16. September 2010	ICD - Aktuell Ausgabe 8; 1.000 Exemplare
17. September 2010	Arzt-/Patientenseminar in Rotenburg a. d. Fulda
18. - 19. September 2010	13. Vorstandssitzung im HKZ Rotenburg a. d. Fulda
21. September 2010	Gründungsveranstaltung Defi - SHG Zschopau/Olbernhau
21. September 2010	Beitritt Defi-SHG Zschopau/Olbernhau
24. September 2010	Moderation 5. Info - Veranstaltung SHG Erlabrunn/Erzgebirge
24. September 2010	Vorbesprechung zur Gründung einer Defi - SHG Kreis Höxter, Nordrhein-Westfalen
24./25. September 2010	Psychokardiologisches Symposium Prof. Dr. Ladwig, Deutsches Herzzentrum München
11. Oktober 2010	Antrag auf Mitgliedschaft in der Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe in Bayern
20. Oktober 2010	Infoveranstaltung zur Gründung einer Defi - SHG im Klinikum Dritter Orden in München
29. Oktober 2010	Zusage von Medtronic Foundation über Förderung 1.11.2010- 31.10.2011
30. Oktober 2010	Vorstellung des Bundesverbandes bei einer überregionalen Fortbildung im Herz- und Kreislaufzentrum Rotenburg a. d. Fulda für zuweisende Ärzte: „Die Synkope aus kar diologischer Sicht“

03. November 2010	Erstes Monatstreffen Defi - SHG im Klinikum Dritter Orden in München
06. November 2010	3. Plauener Herztag im Vogtlandklinikum
09. November 2010	Informationsveranstaltung zur Gründung einer Defi - SHG in der Schüchtermann - Klinik, Bad Rothenfelde
10./12. November 2010	Workshop der Medtronic Foundation in Brüssel, Belgien - The Turning Point - How Patient Groups Evolve and Grow
16. November 2010	Besprechung wg. SHG - Gründung in Brakel
17. November 2010	Rückzahlung nicht verbrauchter Fördermittel an BMG
18. November 2010	Vorbesprechung zur Gründung einer SHG im Klinikum Karlsruhe
20. November 2010	Arzt-/Patientenseminar in Rotenburg a. d. Fulda Vorstellung des Bundesverbandes: „Strom als Therapie für zu langsame und zu schnelle Herzen“
22. November 2010	Besprechung mit Prof. Ladwig und Frau Ischinger im Helmholtz-Zentrum München wg. einer längerfristigen Zusammenarbeit -Thema: Optimierung der Langzeitbetreuung von Defi Patienten;- Eine Patientenbefragung
18. November 2010	Aufnahme in die SELBSTHILFE LAG BAYERN
03. Dezember 2010	Gründung einer Defi - SHG in Brakel, Krs. Höxter, Nordrhein-Westfalen
04. Dezember 2010	Beitritt SHG "ICD Südbaden"
07./08. Dezember 2010	Besprechung mit Pastor Kandel in Adendorf/Lüneburg über Ergebnisse der Medtronic Foundation - Tagung in Brüssel - Patienten und ihre SHGs
10. Dezember 2010	Versand: „Weihnachtsbrief von Pastor Kandel“
14. Dezember 2010	Verwendungsnachweis 2010 an Bundesverwaltungsamt wg. Förderung 2010 durch Bundesministerium für Gesundheit
15. Dezember 2010	Vorstellung des Bundesverbandes bei einer ärztl. Fortbildung für Niedergelassene und Kliniker im Stadtkrankenhaus Korbach, Hessen: „Nicht alle Implantate sind programmierbar, unsere schon“.
14. Dezember 2010	Ausgabenabrechnung mit Landesverband Sachsen
17. Dezember 2010	Antrag auf pauschale Fördermittel für 2011 an die GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene
18. Dezember 2010	Neugestaltung der Homepage-Seite Förderer und Partner FAQ - Seiten mit Kontaktformular erstellt
19. Dezember 2010	Antrag auf Gewährung einer Zuwendung an das BMG (abgelehnt mit Schreiben vom 28.12.2012 wg. Priorisierung der zur Verfügung stehenden Budget-Mittel).
20. Dezember 2010	Aufnahmeantrag BAG SELBSTHILFE
22. Dezember 2010	Antrag auf Pauschalförderung bei der AOK Sachsen für rechtl. unselbstständigen Landesverband Sachsen
31. Dezember 2010	Vereinsmitglieder: 7 Gründungsmitglieder + 32 SHGs mit 1167 Personen + 101 Einzelmitglieder + 11 Kliniken

Peter Esterl
Geschäftsführer

Mitglied in der BAG SELBSTHILFE

In der Mitgliederversammlung der BAG SELBSTHILFE am 30. April 2011 wurde unser Bundesverband einstimmig als Mitglied aufgenommen.
Die BAG SELBSTHILFE ist eine Vereinigung der Selbsthilfeverbände behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen in Deutschland. Sie vertritt als Dachorganisation die Interessen der ihr angeschlossenen Mitgliedsverbände gegenüber allen relevanten Gruppen der Gesellschaft.
Aus diesem Grund wollen wir, als noch junger Bundesverband mit wenig Erfahrung, auf den Erfahrungsschatz der Dachorganisation zurückgreifen.
Wir haben über einen starken Dachverband auch bessere Möglichkeiten der Teilhabe an sozialpolitischen Diskussionen.

Geschäftsführer Peter Esterl stellt in der Mitgliederversammlung der BAG SELBSTHILFE in Königswinter den Bundesverband Defibrillator (ICD) Deutschland e. V. vor.

Änderungen innerhalb der Geschäftsführung

Unser Gründungsmitglied, Beisitzer und Webmaster Thomas Merchel ist am 30. März 2011 von seinen Ämtern in der Vorstandschaft zurückgetreten. Thomas Merchel hatte in der Funktion als Webmaster und der Übernahme des Massenpostversandes entscheidenden Anteil daran, dass wir unsere Zielgruppe mit unseren Anliegen erreichen konnten. Der 1. Vorsitzende Karl-Heinz Westphal hat Thomas und Anke Merchel namens der Vorstandschaft und aller Vereinsmitglieder Dank und Anerkennung für ihre engagierte Arbeit ausgesprochen.

Die Gründung des Landesverbandes Sachsen hat sich hervorragend bewährt. Der Beauftragte Hans-Peter Kühn leistet in diesem Bereich ausgezeichnete Arbeit. Wegen dieser positiven Erfahrungen wollen wir die Gründung des Landesverbandes Baden-Württemberg angehen.

Sprecher für Landesverband Sachsen Hans-Peter Kühn

Der bisherige Revisor Eckhard Priss, 32825 Blomberg, erklärte sich bereit, zur Entlastung des Geschäftsführers als neuer Beisitzer in der Vorstandschaft die Koordination der Landesverbände und die Protokollführung im Vorstand, der Mitgliederversammlung und der Jahrestagung zu übernehmen.

Koordinator der Landesverbände Eckhard Priss

Frau Ute Maier, 35075 Gladenbach, wurde in der Mitgliederversammlung einstimmig als Revisorin gewählt.

Der stellvertretende Sprecher der Defi - SHG Ludwigsburg / Stuttgart, Helmut Laue, 71563 Affalterbach, wurde durch Vorstandsbeschluss vom 21. Mai 2011 zum Beauftragten für den rechtlich unselbstständigen Landesverband Baden-Württemberg bestellt.

Sprecher für Landesverbandes Baden-Württemberg Helmut Laue

Unser Mitglied Matthias Kollmar, 69214 Eppelheim, übernahm auf Anfrage spontan die Aufgabe des Massenpostversandes.

Wir danken den genannten Mitgliedern herzlich für ihre Bereitschaft, Verantwortung innerhalb unseres Bundesverbandes zu übernehmen und wünschen Ihnen in unser aller Interesse viel Erfolg.

Matthias Kollmar

Seminarangebot an Gruppensprecher bzw. Stellvertreter

Gruppen in der Startphase - Wie machen wir einen guten Anfang?

Eine Selbsthilfegruppe zu gründen, ist eine erfüllende und aufregende Sache.
Neben dem Spaß und der Freude daran, stellen sich auch eine Menge Fragen:
Fühle ich mich den Anforderungen gewachsen?
Was benötigt meine Gruppe, damit die Mitglieder sich wohl fühlen und Vertrauen fassen?
Worauf sollte man in der Anfangszeit besonders achten?
Welche Rahmenbedingungen fördern und welche behindern das Gruppenleben?
Wie komme ich selbst nicht zu kurz?

In diesem Seminar wird, neben Informationen und theoretischen Hilfestellungen, viel Raum zum gegenseitigen Austausch geboten.

Termin: 28. – 30. Oktober 2011

Wo? Herz- und Kreislaufzentrum Rotenburg a. d. Fulda
Heinz-Meise-Str. 100
36199 Rotenburg a. d. Fulda

Für die Seminarleitung konnten wir wieder Meike Fabian, Dipl.-Sozialpädagogin und Supervisorin (DGSv), gewinnen.
www.m-fabian.de

Wir beginnen am 28.10. um 17:00 Uhr und enden am 30.10. um ca.12:00 Uhr!

Die Kosten für Vollverpflegung und zwei Übernachtungen betragen
für Mitglieder im Bundesverband Defibrillator (ICD) Deutschland e.V. € 110,00
für Nichtmitglieder erheben wir einen Betrag von € 210,00

Wichtig: Mitgliedsgruppen, die 2010 bzw. 2011 gegründet wurden und noch kein Seminar besucht haben, können jeweils 1 Vertreter bzw. Vertreterin kostenfrei entsenden.

Anmeldung bitte spätestens bis zum 15.10.2011 faxen an:
05274/8728
oder per Post senden an:
Karl-Heinz Westphal
Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.
Am Holsterberg 11
33039 Nieheim

Den Kostenbeitrag kassieren wir beim Seminar.
Da die Teilnehmerzahl auf 14 Personen begrenzt ist, bitte schnell anmelden!

Zeitplan:

28.10. Ankunft ab 17:00 Uhr
Begrüßung und Bezug der Zimmer
18:00 Uhr gemeinsames Abendessen

19:00-21:00 Uhr: Gegenseitiges kennen lernen
Kleingruppen: Klärung der Motivation und Wünsche, eine Selbsthilfegruppe zu gründen

Plenum: Vorstellen der Kleingruppenergebnisse und Diskussion

29.10. 09:30 - 12:30 Uhr

Theorievermittlung:
1. Möglichkeiten und Grenzen der Selbsthilfegruppenarbeit
2. Förderliche Rahmenbedingungen der Gruppenarbeit
3. Strukturen der Selbsthilfeförderung in Deutschland / evtl. historischer Abriss
4. Theorien der Gruppendynamik
5. Krankenkassenförderung der Selbsthilfe etc.

Kleingruppenarbeit:
1. Welche Fragestellungen beschäftigen mich am Anfang?
2. Wo fühle ich mich unsicher?
3. Erstellen eines Fragenpools

Alle folgenden Themen ergeben sich aus dem erstellten Fragepool der anwesenden Teilnehmer. Vor allem soll das bearbeitet werden, was die Teilnehmer in ihrer Gruppe aktuell beschäftigt. Mögliche Themen könnten hier sein: Öffentlichkeitsarbeit, Leitungsrolle, Gruppengröße, Setting-Fragen, Umgang mit Anfangsunsicherheiten und hohen Ansprüchen der Mitglieder etc.

14:30 – 18:00 Uhr
Plenum: Gemeinsame Bearbeitung des Fragenpools
Ab 19.00 Uhr
Informelles Beisammensein

30.10. 9:30 – 12:30 Uhr

Klärung noch offener Fragen des Fragenpools
Vergabe von Buchtipps und Broschüren zur Vertiefung des Themas

Defibrillator (ICD) Deutschland e. V. wieder auf dem Kardiologenkongress in Mannheim vertreten!

1. Vorsitzender Karl-Heinz Westphal und Geschäftsführer Peter Esterl, mit Ehefrau Pauline, stellten auf der 77. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie, vom 27. - 30. April 2011, unseren Bundesverband zahlreichen interessierten Kongressbesuchern vor. Viele interessante Kontakte konnten neu geknüpft und alte aufgefrischt werden.

Der neue Mann für den Postversand Matthias Kollmar

Dr. Katharina Ruppender, Städtisches Klinikum 76133 Karlsruhe

Dr. Eike Langheim, Reha-Zentrum Klinik am See, 15562 Rüdersdorf

Dr. Martin Maunz, Kreiskliniken Esslingen, 72622 Nürtingen

Prof. Dr. Michael Block, Klinik Augustinum, 81375 München

Prof. Dr. Karl-Heinz Ladwig, Institut für Epidemiologie, 85764 Neuherberg

Dipl.-Med. Frank Schwertfeger, Klinikum Dahme-Spreewald, 15907 Lübben und Dr. Klaus Edel, Herz- und Kreislaufzentrum 36199 Rotenburg a. d. Fulda

Dr. Torsten Stein, Helios - Kliniken, 38350 Helmstedt

Wieder neue Selbsthilfegruppen gegründet!

Dank der guten Vorarbeit von Frau Miriam Delkeskamp (Boston Scientific) und der tatkräftigen Unterstützung durch Dr. med. Tom Giesler, Chefarzt Kardiologie im MediClin Herzzentrum Coswig sowie der Bereitschaft von Schwester Marion Wend, konnte der Vorsitzende des Bundesverband Defibrillator (ICD) Deutschland e. V. am 29. März 2011 die erste Defi (ICD) Selbsthilfegruppe in Sachsen - Anhalt gründen.

Lebensretter passen in eine Hand: Schwester Marion Wendt, die Pflegeexpertin für Herzinsuffizienztherapie und Karl-Heinz Westphal zeigen Defibrillatoren. (FOTO: SCHARF)

Eine weitere Gruppe konnte am Dienstag 24.Mai mit Unterstützung von Dr. Serguei Korboukov und Gert Stein, ein Defi Patient, im Stadtkrankenhaus Korbach gegründet werden.

Am 28.Juni machte sich der Vorsitzende des Bundesverbands erneut auf den Weg, um eine weitere Defi (ICD) Selbsthilfegruppe zu gründen. Der Weg führte zur HELIOS St. Marienberg Klinik Helmstedt. Hier hatte Herr Dr. med. Torsten Stein, Chefarzt Innere Medizin II, alle Vorbereitungen zur Gruppengründung getroffen.

Chefarzt Dr. Torsten Stein (links) mit Karl-Heinz Westphal, Vorsitzender des Bundesverbandes u. die Leiterin der kardiologischen Funktionsabteilung, Beatrice Jungenitz
Foto Sjera-Djana Zuzarte

Nachruf

Mit großer Bestürzung haben wir erfahren, dass Herr Hermann Wessels, Sprecher der Defi Gruppe Emsland/Ostfriesland, verstorben ist. Herr Wessels wurde durch die Mitgliederversammlung am 2. Oktober 2007 zum Revisor gewählt. Er hat dieses Amt kompetent und umsichtig, trotz seiner starken gesundheitlichen Beeinträchtigung ausgeübt.
Der Bundesverband Defibrillator (ICD) Deutschland e. V. wird Herrn Wessels ein ehrendes Gedenken bewahren.

Karl-Heinz Westphal
1. Vorsitzender

WCD (Wearable Cardioverter/ Defibrillator (LifeVest®)

Bericht von Dr. M. Hammwöhner

Dr. M. Hammwöhner

Insbesondere Patienten mit eingeschränkter Herzpumpleistung haben ein erhöhtes Risiko für lebensbedrohliche Herzrhythmusstörungen. Die Pumpleistung kann durch Virusentzündungen des Herzmuskels, genetische Erkrankungen, Medikamente, Alkoholabusus oder durch Herzinfarkte bedingt vermindert sein. Seit einigen Jahren gibt es für Patienten mit Risiko für den plötzlichen Herztod durch lebensbedrohliche Herzrhythmusstörungen eine Therapiealternative zu den üblicherweise unter die Haut implantierten sogenannten Defibrillatoren.

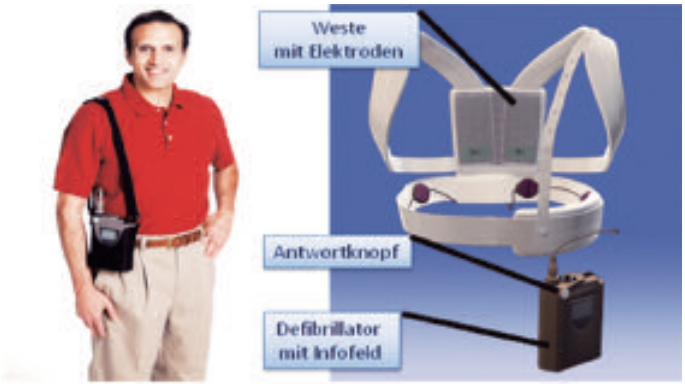
Diese Geräte, welche normalerweise wie ein Herzschrittmacher im Rahmen eines operativen Eingriffes dauerhaft unter die Haut implantiert werden, können lebensbedrohliche Herzrhythmusstörungen erkennen und gegebenenfalls durch Abgabe eines Elektroschocks beenden und damit den Patienten vor dem plötzlichen rhythmusbedingten Herztod schützen. In einigen Fällen besteht eine derartige Herzpumpleitungsstörung nur passager und erholt sich zum Beispiel nach Implantation eines Herzgefäßstents oder nach Ausheilung der Herzmuskelentzündung.

In diesen Fällen, in denen ein Risiko für bedrohliche Herzrhythmusstörungen nur temporär besteht, kann Dank der von der Firma Zoll Medical™ entwickelten LifeVest die dauerhafte operative Implantation eines Defibrillators vermieden werden. Das Gerät kann auch zum Einsatz kommen, wenn zum Beispiel ein operativ implantierter Defibrillator wegen einer Infektion entfernt werden muss.

Die LifeVest ist ein tragbarer Defibrillator und besteht aus zwei Bestandteilen: Die am Körper unter der Kleidung getragene Baumwollweste enthält die EKG-Elektroden zur Überwachung des Herzrhythmus. In die Weste sind ebenfalls die sogenannten Schockelektroden und ein System zur Kontaktgelabgabe integriert. Der zweite Teil der LifeVest besteht aus einem am Schultergurt getragene Gehäuse. In diesem Gehäuse sind die elektronischen Bauteile und Batterien des Gerätes untergebracht (Abbildung 1+2). Solange der Patient die Baumwollweste mit den EKG-Elektroden am Körper trägt wird der Herzrhythmus dauerhaft überwacht. Im Falle einer bedrohlichen Herzrhythmusstörung warnt das Gerät akustisch mit Stimmausgabe und durch Vibrationsalarm den Träger. Der Patient kann, wenn er subjektiv keine Probleme verspürt, über einen Knopf gegebenenfalls eine Schockabgabe durch das Gerät unterbinden. In diesem Falle erfolgt eine erneute EKG-Analyse.

Wenn der Patient den Therapiealgorithmus nicht unterbricht bereitet das Gerät die Schockabgabe vor. Hierzu werden nochmals akustisch gegebenenfalls umstehende Personen gewarnt den Patienten nicht mehr anzufassen. Anschließend wird bei Persistenz der Herzrhythmusstörung aus den Schockeletroden in der Weste automatisch ein Gel zur Verbesserung des Hautkontaktes abgegeben. Dann erfolgt die Schockabgabe über die Schockelektroden in der Weste mit anschließender erneuter Analyse des Herzrhythmus. Falls nötig kann eine erneute Schockabgabe erfolgen. Nach überstandener Notfallsituation müssen die Gelreservoirs in den Schockelektroden wieder gefüllt werden. Jede Episode wird im Aggregat aufgezeichnet und gespeichert und kann später abgerufen und analysiert werden.

Die LifeVest sollte vom Patienten möglichst dauerhaft getragen und nur zur Körperpflege und Reinigung der Weste abgesetzt werden. Die Patienten erhalten zu Beginn eine ausführliche Schulung zur Bedienung und Anlage des Systems.



Die LifeVest wird in der Regel zwischen 3 und 12 Monaten verschrieben. Hat sich bis dahin der Herzpumpleistung stabilisiert oder eine Infektion ist abgeheilt, so kann auf die weitere Therapie verzichtet werden. Anderenfalls wird dann dauerhaft operativ ein Defibrillator unter die Haut implantiert. Vor Verschreibung der Defibrillator-Weste wird durch den behandelnden Kardiologen geprüft, ob im Einzelfall eine Notwendigkeit für die LifeVest besteht und eine Kostenübernahme durch die jeweilige Krankenkasse besteht. Die Nachsorge des Gerätes erfolgt in Kooperation von behandelnden Ärzten und Mitarbeitern der Firma Zoll Medical, wobei die Geräte wartungsarm und sehr einfach in der Bedienung sind.

Dr. M. Hammwöhner, Medizinische Klinik II/Kardiologie,
Vincenz Krankenhaus
Paderborn

Stets aktuelle Informationen rund um das Thema Defibrillator finden Sie unter
www.defibrillator-deutschland.de

Initiative zur Verbesserung der langfristigen Betreuung von Patienten mit implantierbarem Defibrillator (ICD) - Zweite Befragung

Bericht von Prof. Dr. Ladwig und Nina Fleur Ischinger

Prof. Dr. Ladwig

Nina Fleur Ischinger

Zwischen Februar 2011 und Juni 2011 haben Sie an der ersten Befragung unserer Initiative (1.Thema: Behandlungszufriedenheit) teilgenommen.
Wir danken Ihnen für Ihre Teilnahme!
Zur Erinnerung: Das Ziel unserer Befragungen ist, die Meinung einer möglichst grossen Zahl von ICD-Trägern zu konkreten Fragen und Problemen aus dem Leben mit dem Defibrillator zu erfassen, um die langfristige Betreuung von Defi-Patienten zu verbessern.

Ihre Meinung ist wichtig!
Wir arbeiten momentan bereits daran, Ihnen die Ergebnisse der ersten Befragung zur Verfügung zu stellen. Im Rahmen der Ihnen in wenigen Tagen zugehenden zweiten Befragung bearbeiten wir ein schwieriges aber sehr relevantes Thema: der Umgang mit dem Defi am Ende des Lebens.
Wissenschaftliche Untersuchungen haben gezeigt, dass sowohl der Kenntnisstand von Ärzten und Patienten über den Umgang mit dem ICD am Ende des Lebens als auch die Versorgung von ICD-Trägern am Ende des Lebens mangelhaft sind.

Alle Daten und Informationen werden vertraulich behandelt!
Wir hoffen sehr auf Ihre Beteiligung und bitten Sie auch in Ihrem Interesse dringend, den Fragebogen zu beantworten. Nur bei einer sehr hohen Rücklaufquote können unsere Bemühungen erfolgreich sein und therapeutische Verbesserungen erreicht werden!

Ihre
Professor Dr. Ladwig, Helmholtz Zentrum München
und Nina Fleur Ischinger

Informationen zum Thema Defibrillator (ICD)

auf unserer Internetseite www.defibrillator-deutschland.de
oder unter
www.defi-forum.de
finden Sie häufig gestellte Fragen und Antworten zum Thema Defi

Aus den SHGs

Defi-Gruppe Nürnberg Martha-Maria. Was macht die Gruppe?

Die Gruppe Nürnberg verdankt Ihre Entstehung einer Initiative der Kardiologie des Krankenhauses aus dem Jahre 2009. Sie hat sich dafür, dass es in Nürnberg noch eine zweite schon länger existierende Gruppe gibt, recht ordentlich entwickelt. In Zahlen: es gibt etwa 20 ernsthafte Interessenten, der harte Kern der Gruppe –also die, die regelmäßig kommen – besteht aus 10 bis 15 Personen. Die Gruppe tagt 6 mal im Jahr in einem sehr komfortablen Konferenzraum auf dem Gelände Martha Maria in Nürnberg-Erlenstegen, den die Diakonie kostenlos zur Verfügung stellt.
Weitere Einzelheiten sind unserer Homepage www.icd-selbsthilfegruppe.de zu entnehmen.

Das Diakoniekrankenhaus Martha Maria unterstützt uns nach Kräften. Seine Kardiologinnen und Kardiologen halten bei uns nicht nur Vorträge über von uns gewünschte Themen, sondern eine/einer von ihnen nimmt an jeder der 2-stündigen Gruppensitzungen teil, hört sich alle Sorgen an und geht auf jede Frage ausführlich ein – wo hat man so etwas sonst im normalen Medizinalltag?

Natürlich gestalten wir die Treffen auch selbst. Wir laden Psychologen, Apotheker, Defi-Hersteller usw. zu Vorträgen oder Präsentationen ein oder machen einfach einen Abend des Informations- oder Erfahrungsaustausches unter den Gruppenmitgliedern. Wir reden aber auch über Patientenverfügung oder Einschränkungen beim Autofahren.

Angehörige und Interessenten am Defi sind uns stets willkommen.

Dr. Peter Fries
Gruppensprecher
E-Mail: fries-peter@t-online.de

Ausflug der Defi Selbsthilfe OWL an die Weser

Wir trafen uns am 18.05.11 um 10.00 Uhr am Schiffsanleger in Bad Karlshafen. Da wir ja nur eine kleine Gruppe sind, reisten wir mit eigenen PKW an.
Um 10.30 Uhr legte die „Höxter“ der Flotte Weser ab. Die Fahrt ging Weser abwärts bis nach Fürstenberg/Weser. Dort angekommen stand bereits ein Großraum-Taxi bereit, um uns zum Schloß Fürstenberg zu fahren.

Im Schloßrestaurant „Lottine“ servierte man uns ein Suppenbüffet, das allen mundete.
Der Ausblick aus dem Restaurant ins Wesertal war wunderbar.
Nach dem Mittagessen fand dann eine Besichtigung – mit Führung in der Porzellanmanufaktur Fürstenberg statt. Alle waren begeistert.
Nun hieß es an den Rückweg zu denken. Mit dem Großraum-Taxi ging es zurück zum Anleger. Die „Höxter“ nahm uns wieder auf und es ging zurück nach Bad Karlshafen.
Bei der Organisation und Planung dieses Teils des Ausfluges war die Mitarbeiterin der Touristinformation Fürstenberg – Frau Schumann – sehr behilflich. Ihr gilt ein besonderer DANK unserer Gruppe.

Während der Rückfahrt – Weser aufwärts – gegen den Strom, hatten alle die Möglichkeit der Sonnenanbetung auf dem Oberdeck. Betreut wurden wir von einem guten Serviceteam.
Nach Ende der Fahrt war noch ein Abschlußessen im Restaurant „Landgraf Carl“ vorgesehen, welches auch gern angenommen wurde.
Danach ging´s per PKW wieder in die Heimat.
Im Rückblick war es ein schöner Tag, zumal uns der Wettergott sehr gewogen war.

Eckhard Priss

Die Mitglieder der Defi Gruppe OWL

SHG Augsburg: Ein "erbauliches" Ereignis!

Erfahrungen austauschen und persönlichen Kontakt herstellen - das ist in Augsburg gelungen!

Es muss wohl auch der Defi (Defibrillator) - ein Stück gemeinsamer Lebenserfahrung - gewesen sein, der uns den Gedanken fassen ließ, dass Menschen aus Freising - Keimzelle des Defi-Selbsthilfegruppen-Netzwerkes in Bayern - uns in Augsburg besuchen.
Die Stadt Augsburg würde ihre eigene und überzeugende Sprache sprechen, aber kann auch die noch sehr junge Defi-Selbsthilfegruppe Augsburg unter den prüfenden Blicken der erfahrenen Praktiker aus Freising bestehen?
Mit dem Glauben an einen Erfolg versprechenden Start begannen wir - auf bayrisch - mit einem gemütlichen Weißwurst-Frühstück beim "Schuster in Neusäß", ganz in der Nähe des Zentral-Klinikums, wo die meisten Teilnehmer aus Augsburg ihren Defi implantiert bekamen. Schon da merkte man, dass der Defi nicht nur über unsere Gesundheit wacht und gelegentlich auch einen Lebensretter verkörpert, sondern dass er sich auch auf die Rolle des Vermittlers menschlicher Kontakte versteht. Im lebhaften Gespräch entstanden überraschend schnell menschliche Wärme und erste Sympathien unter den Teilnehmern. Von beiden Seiten - Freising und Augsburg - bestand großes Interesse zu erfahren, wie man anderswo mit dem Defi umgeht, seine doch gelegentlich aufkeimenden Eigenarten erkennt und sie mit Schicksalsgenos-

sen im Vertrauen bespricht und diskutiert. Gestärkt an Leib und Seele machten wir uns dann auf den Weg und begannen die geplante Stadtrundfahrt. Die Stadt Augsburg enttäuschte nicht, ist sie doch eine der ältesten Städte Deutschlands und von den Römern vor mehr als 2000 Jahren gegründet. Schon sehr früh wurde sie zu einem der wichtigsten Handelsplätze im damaligen Europa und im 16. Jahrhundert wurde sie auch noch zum so wichtigen Finanzplatz z.B. auch für den deutschen Kaiser Karl V. Auch auf sozialem Sektor machte sich Augsburg einen Namen durch die von den Fuggern erbaute erste Sozialsiedlung, die F u g g e r e i.
Dort machten wir den ersten Stopp und informierten uns, wie bedürftige Menschen damals und auch noch heute unter günstigsten Mietbedingungen leben. Sehr beeindruckend, so dass die Fuggerei sich noch heute bedeutender Besucherzahlen erfreuen kann. Dann fuhren wir weiter durch Augsburgs mittelalterliche Prachtmeile, die Maximilian-Straße, von St. Ulrich, Schätzler-Palais, die 3 prächtigen Brunnen, dem Weberhaus über den Rathausplatz bis zum Dom. Das Rathaus mit seinem prächtigen "Goldenen Saal" zog uns in seinen Bann bis wir dann abschließend ein weit über die Grenzen der Stadt bekanntes Wahrzeichen Augsburgs die "Puppenkiste" besuchten. Wir vergegenwärtigten uns aber auch die enorme Aufbau-Leistung nach dem 2. Weltkrieg, da Augsburg fast völlig zerstört wurde.

Wir kehrten zum "Schuster" zurück und genossen mit gutem Appetit ein gemeinsames Abendessen.
Es war ein eindrucksvoller Tag, die Bedeutung des Defi hatte ihre Wirkung auf die Teilnehmer nicht verfehlt. Es waren nach wenigen Stunden Freundschaften entstanden und Menschen lagen sich beim Abschied in den Armen, Menschen, die sich vor einigen Stunden noch nie gesehen hatten.
Diese Art des Umgangs mit Schicksalsgenossen sollte auch in Zukunft weiter gepflegt werden und dann wird sie auch eine positive Wirkung auf unsere Krankheit haben und der Auftrag an die Defi-Selbsthilfegruppen findet dabei seine Erfüllung.

Helmut Scholz,
Defi-Selbsthilfegruppe Augsburg

Udo Naujocks (Mitte) dankt Maria Wilhelm (SHG Freising) und Robert Mayrock (SHG Augsburg) für die Planung des Treffens

Der Vernetzungsgedanke trägt Früchte. Alle freuen sich auf ein nächstes Treffen

SHG Freising - Bayern Forum der Defi SHG´s

20 Teilnehmer aus 10 verschiedenen Defi Selbsthilfegruppen sind der Einladung nach Freising zum ersten Bayern Forum der Defi SHG's gefolgt. Udo Naujocks als Gruppensprecher der Freisinger Defi-Patienten, hatte alle ihm bekannten bayerischen Gruppensprecher angeschrieben und sie und weiter drei Personen aus ihrer Gruppe zum Forum eingeladen. Zwischenzeitlich gab es einmal Anmeldungen von 36 Personen aus 13 Selbsthilfegruppen, c'est la vie. Hintergrund dieser Veranstaltung war es, ein Netzwerk der bayerischen Gruppen ins Leben zu rufen. Dieses Netzwerk ist und wird niemals als Konkurrenz zum Dachverband stehen, nein es soll vielmehr eine Erweiterung oder Ergänzung der Jahrestagung in Rotenburg sein. So wurde es auch im Abschlussprotokoll formuliert. Aber warum eine zweite Tagung?
Beim diesjährigen Treffen in Rotenburg war aufgefallen, dass viele bayrische Vertreter fehlten. Auf Nachfrage warum, war einige Male zu hören, „Die weite Reise ist zu anstrengend!“ oder „Wir sind ja noch kein Mitglied im Dachverband!“ Wie kann man aber diesen Umstand wieder einfangen? Wenn es einer Defi-Selbsthilfegruppe ähnlich ergeht wie einem einzelnen Defi-Patienten dann

Die Teilnehmer aus Würzburg, Ravensburg, Augsburg, München, Landshut, Mühldorf am Inn und Freising

ist doch das Kennen lernen anderer Betroffener eine enorme Hilfe. Warum also nicht auch auf Gruppenebene. Die Idee eines Netzwerkes war geboren.
In Bayern gibt es aktuell 17 Gruppen die zwischen 3 bis 34 Mitglieder haben. Alles Gruppen die sich seit 2008 neu gegründet haben. Einige laufen sehr gut und sind intern zu einer verschworenen Gemeinschaft herangewachsen. Wenige haben noch immer Anfangsprobleme wie sie viele von uns kennen. Also warum nicht voneinander lernen und gegenseitig helfen, zumal sich schon drei Gruppen wieder aufgelöst haben, weil sie nicht weiter wussten.

Es wurden mittels Kartenabfrage vier Schwerpunkte im Forum heraus gearbeitet:
1. Kennen lernen
2. Finanzierung
3. Neue Mitglieder
4. Wie geht weiter?

Das gegenseitige Kennen lernen erfolgte den ganzen Tag. Zum Thema Finanzierung stellten wir sehr unterschiedliches Know How und Jahresbeträge fest. Die Zuschussanträge für 2011 reichten von 0,- € bis fast 3000,- €. So unterschiedlich waren aber auch die Aktivitäten in den einzelnen Gruppen. Ganz spannend war das Thema „Neue Mitglieder“. Nachdem jeder erzählte wie er selbst den Weg in die SHG gefunden hatte, zeichnete sich ein Königsweg ab. Dieser wurde wie alle Ergebnisse im Protokoll festgehalten. Zum weiteren Vorgehen beschlossen die Anwesenden folgendes. Das Forum war eine Ergänzung zur Jahrestagung des Dachverbandes. Hier gingen die Teilnehmer stärker auf die Probleme der Einzelnen (Gruppen und Personen) ein. Eine Fortsetzung in 2012 wird gewünscht und soll kurz nach der Jahrestagung des Dachverbandes stattfinden. Zur besseren Vernetzung wird erst einmal ein virtuelles Netzwerk errichtet. Hier stellen die Gruppen Ihre Termine und Aktivitäten ein (GOOGLE Kalender). Ebenso wird eine Übersicht der geplanten und bereits durchgeführten Aktivitäten erstellt. Diese soll den andern Gruppen als Hilfe und Ideenfundgrube dienen.

Bedanken möchten sich die Teilnehmer bei den Sponsoren dieses ersten Forums: Dr. Betz und Gattin (Klinikum Landshut), Dr. Prohaska (Gemeinschaftspraxis Mühldorf a. Inn), Firma Biotronik und Firma Medtronic. DANKE.

Für das kommende Forum 2012 wird eine Teilnehmergebühr erhoben, um die Veranstaltung finanzieren zu können.

Udo Naujocks
Gruppensprecher SHG Freising

Wir danken folgenden Persönlichkeiten für ihre Bereitschaft unseren Bundesverband im ärztlichen Beirat zu unterstützen:

Dr. med. Kai Adler
Kardiologische Gemeinschaftspraxis
85354 Freising und 85435 Erding

Dr. med. Gabriele Augsten
Knappschaftsklinik, 33014 Bad Driburg

Prof. Dr. med. Michael Block
Klinik Augustinum, 81375 München

Prof. Dr. med. Hendrik Bonnemeier
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein Campus,
24105 Kiel

Dr. med. Klaus Edel
Herz- und Kreislaufzentrum - Kardiologisches Rehazentrum,
36199 Rotenburg a. d. Fulda

Prof. Dr. med. Andreas Götte
St. Vincenz - Krankenhaus GmbH, 33098 Paderborn

Prof. Dr. rer. med. Dipl. Psych. Jochen Jordan
Kerckhoff-Klinik Reha-Zentrum, 61231 Bad Nauheim

Prof. Dr. med. Karl-Heinz Ladwig
Institute of Epidemiology Helmholtz Zentrum München, 85764 Neuherberg

Dr. Frank-Karsten Pohle
Krankenhaus Martha-Maria, Nürnberg

Prof. Dr. med. Patrick Schauerte
Universitätsklinikum Med. Klinik I, 52074 Aachen

Prof. Dr. med. Uwe Schirmer
Institut für Anästhesiologie im Herz- und Diabeteszentrum
32545 Bad Oeynhausen

Dr. med. Albrecht Schmidt
29223 Celle

Dr. med. Jörn Schmitt
Kerckhoff-Klinik, 61231 Bad Nauheim

Dr. med. Johannes Sperzel
Kerckhoff-Klinik Bad Nauheim; 61231 Bad Nauheim

Dr. med. Stefan Steiner
Herz- und Kreislaufzentrum Rotenburg a. d. Fulda,
36199 Rotenburg a. d. Fulda

Prof. Dr. med. Christoph Stellbrink
Klinikum Bielefeld Mitte, 33604 Bielefeld

Wir danken folgenden Kliniken und Praxen für ihre Fördermitgliedschaft

01. **Herz- und Kreislaufzentrum Rotenburg** GmbH & Co. Betriebs KG, 86189 Rotenburg a. d. Fulda
www.herz-kreislauf-zentrum-rotenburg.de

02. **Herz- und Gefäßzentrum Bad Bevensen**
29549 Bad Bevensen
www.hgz-bb.de

03. **Klinik für Psychokardiologie Bad Nauheim**
61231 Bad Nauheim
www.kerckhoff-rehabilitations-zentrum.de

04. **Universitätsklinikum Aachen**, Medizinische Klinik I
52074 Aachen
www.ukaachen.de

05. **Herz-Zentrum Bad Krozingen**
79189 Bad Krozingen
www.herzzentrum.de

06. **Kreiskliniken Esslingen** gGmbH
73730 Esslingen
www.klinikum-esslingen.de

07. **Kardiologie-Praxis Prohaska**
84453 Mühldorf a. Inn
www.kardiologie-pro.de

08. **Klinik Augustinum München**
81375 München
www.augustinum-kliniken.de

09. **Kardiologische Praxis Asperger Straße**
71634 Ludwigsburg
www.kardio-praxis-lb.de

10. **Knappschafts-Klinik Bad Driburg**
33014 Bad Driburg
www.kbs.de

11. **Schüchtermann-Klinik Bad Rothenfelde**
49214 Bad Rothenfelde
www.schuechtermann-klinik.de

12. **Krankenhaus Martha-Maria Nürnberg**
90491 Nürnberg
www.martha-maria.de

13. **Kardiologische Praxis Erding und Freising**
85354 Freising
www.praxis-fuer-kardiologie.de

14. **Klinikum Lüneburg - Kardiologische Klinik**
21339 Lüneburg
www.klinikum-lueneburg.de

Mitgliedsgruppen:

1.	Defi SHG Detmold, Westphal Karl-Heinz	25 Personen
2.	SHG Defi - Patienten Hamburg, Klauhammer Klaus	80 Personen
3.	1. SHG Defibrillator-Träger Dresden und Umland, G. Runge	90 Personen
4.	Defi - SHG Oldenburg, Weyand Adelheid	20 Personen
5.	Defi - Gruppe Witten, Saborowski Heinz	45 Personen
6.	Defi-Selbst-Hilfe-Gruppe-Freising, Naujocks Udo	25 Personen
7.	Defi - Gruppe Bremen, Andre Schröder	120 Personen
8.	Defi - Selbsthilfe Rotenburg, Maier Anni	15 Personen
9.	Defi - Treff Dresden, Frank Börnig	15 Personen
10.	Defi - SHG München-Augustinum, Eberl Josef	15 Personen
11.	Defi Selbsthilfe Würzburg, Brigitte Fischer	60 Personen
12.	Herz im Takt Celle, Dr. Albrecht Schmidt - Thrun	16 Personen
13.	ICD SHG i. KKH Martha Maria Nürnberg, Dr. Fries Peter	30 Personen
14.	Schweizer Selbsthilfegruppe für ICD-Patienten, Weber Beat	7 Personen
15.	Defi - SHG Ludwigsburg, Franz Rolf	48 Personen
16.	SHG Kerkhoff-Klinik Bad Nauheim, Liebing Gritt	42 Personen
17.	SHG-Reha-Klinik Seehof BfA Berlin, Eisl Rainer	20 Personen
18.	Defi-SHG Euregio Klinik Nordhorn, Spering Johann	40 Personen
19.	Defi-SHG Mühldorf a. Inn, Hanuschek Klaus	11 Personen
20.	Defi-SHG München-Bogenhausen, Helterhoff Simon	15 Personen
21.	Defi-SHG Paderborn, Golüke Ferdinand	30 Personen
22.	Defi-SHG Bodensee-Oberschwaben, (Ravensburg), Arnold Hermann	18 Personen
23.	Defi-SHG Kempten, Summa Axel	20 Personen
24.	Defi Selbsthilfe Bielefeld, Ossenkopp Sven	50 Personen
25.	Defi SHG Augsburg ZK 1, Mayrock Robert	18 Personen
26.	Defi SHG Augsburg ZK 2, Schmidtke Walter	12 Personen
27.	Defi SHG Erlabrunn-Erzgebirge, Kühn Hans-Peter	34 Personen

28.	Defi SHG Chemnitz und Umgebung, Kühn Hans-Peter	57 Personen
29.	Defi SHG Marburg, Hirte Wolfgang	28 Personen
30.	SHG „ICD Südbaden“ – Herzzentrum Bad Krozingen, Gollmer Joachim	25 Personen
31.	ICD-SHG Plauen und Umgebung, Schramm Lutz	48 Personen
32.	Defi SHG Tschopau/Olbernhau, Willert Birgit	43 Personen
33.	Defi SHG München-DHZ, Grösch Hermann	15 Personen
34.	Defi SHG Landshut, Waldeck Bärbel	15 Personen
35.	Defi SHG Trier, Michels Stefan	36 Personen
36.	Defi SHG Kreis Höxter und Umland, Bickmann Ulrich	25 Personen
37.	Defi SHG Karlsruhe Klinikum I, Schneider Günter	42 Personen
38.	Defi SHG I Brandenburg, Sypniewsky Udo	15 Personen
39.	Defi SHG Lübben, Stobernack Olaf	40 Personen
		1.310 Personen

Liebe Mitglieder (Einzel- oder Gruppenmitglieder),

wir bemühen uns, 3 - 4 mal jährlich, aus dem Verbandsgeschehen zu informieren. Es wäre aber auch interessant zu wissen, was Sie interessiert und bewegt. Aus diesem Grunde wieder unser Aufruf: Senden Sie uns bitte ihre Beiträge:

° Berichte über interessante Aktivitäten in der Gruppe, wie z. B. Vorträge, Informationsfahrten etc.
° Gemeinsame Aktivitäten mit Rettungsdiensten, Krankenkassen, Krankenhäusern etc.
° Besondere Vorkommnisse im Zuschusswesen (§ 20 c SGB V).
° Informationen über Änderungen in Ihrer Gruppe (z. B. Gruppensprecher)
° Anregungen, was z. B. im Rahmen der Zusammenarbeit mit Prof. Dr. Ladwig näher untersucht werden soll.

Das Redaktionsteam

---------- Aufnahmeantrag hier bitte abtrennen ----------

Geschäftsstelle
Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.
Kreutstraße 13
85354 Freising

Wir empfehlen diese Seite Ihrer besonderen Aufmerksamkeit!

Werden Sie Mitglied bei Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.

Unser Bundesverband hat in der kurzen Zeit seines Bestehens eine beachtliche Wegstrecke geschafft.
Dies gibt uns Mut, unsere Ziele konsequent weiter zu verfolgen. Heute erfolgreiche und viel beachtete Selbsthilfe-organisationen haben wie wir in kleinen Schritten begonnen.
Wichtig für uns ist nicht nur die Anerkennung, dass unser Engagement hilft, das Problembewusstse in der Öffentlich-keit zu steigern. Wichtig ist, dass wir vielen Ratsuchenden helfen können.
Dies gelingt umso besser, je mehr uns darin unterstützen.

Deshalb: "Stärken Sie uns mit Ihrer Mitgliedschaft!"

Es ist uns sehr wichtig, dass auch bereits bestehende Defi-SHGs Mitglied werden.

Unten befindet sich ein Aufnahmeantrag. Bitte füllen Sie ihn aus, schneiden ihn aus und stecken ihn in ein Fensterkuvert

Herzlichen Dank!

Impressum:
Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.

Verantwortlich für Ausgabe 10:
Peter Esterl
Kreutstraße 13, 85354 Freising
Tel.: 08161- 232802
geschaeftsstelle@defibrillator-deutschland.de
Namentlich gekennzeichnete Beiträge verantworten die Verfasser!
Satz & Gestaltung: Yvonne Naujocks
Bachstraße 10, 85414 Kirchdorf
Druck: Druckerei Asmus, Wuppertal
Auflage: 1700 Stück

Mitgliedsbeiträge

Einzelmitglied	12,00 € jährlich
Mitgliedschaft einer Defi-Selbsthilfegruppe	50,00 € jährlich
Mitgliedschaft einer Klinik	200,00 € jährlich

---------- Aufnahmeantrag hier bitte abtrennen ----------

Aufnahmeantrag

Hiermit beantrage/n ich/wir die Mitgliedschaft im Defibrillator (ICD) Deutschland e.V.

Gruppe / Klinik usw.	Personenzahl
Vorname	Nachname
Geb.	Beruf
PLZ / Ort	Straße / Nr.
Tel.	e-Mail

Einzugsermächtigung

Gleichzeitig erteile ich hiermit dem Defibrillator (ICD) Deutschland e.V. (bis auf Widerruf) die Einzugsermächtigung für meinen/unseren Jahresbeitrag. Natürliche Personen 12,00 €, Gruppen oder Fördermitgliedschaft mindestens 50,00 €, Kliniken usw. 200,00 €

Bank	Bank Anschrift
BLZ	Konto Nr.

Diese Angaben unterliegen dem Datenschutz und werden nicht an Dritte weitergegeben. Ich bin damit einverstanden, dass sie elektronisch gespeichert werden.

Ort / Datum	Unterschrift