



Kurzbericht über die Jahrestagung 2018 in Rotenburg



Liebe Mitglieder, Förderer und Freunde unseres Bundesverbandes,

„viele hat sich im abgelaufenen Jahr ereignet. Ein Höhepunkt war sicher unser 10-jähriges Bestehen, das wir im März feiern konnten. Erfreulich ist auch, dass wir wieder neue Gruppen gegründet haben und neue Kontakte knüpfen konnten. Wir schauen nicht nur auf Erreichtes zurück, sondern befassen uns auch schon mit den Aufgaben für das nächste Jahr.“

Diesen Hinweis im Editorial der Ausgabe ICD-Aktuell Nr. 23 hat Matthias Kollmar mit seiner Führungs-Crew an den 2 Tagen unserer Jahrestagung eindrucksvoll untermauert.

Es ist mir ein besonderes Anliegen, den Leuten zu danken, die unermüdlich tätig sind, alljährlich eine Jahrestagung programmatisch vorzubereiten und die Referenten dafür zu gewinnen.

Einen herzlichen Dank dafür an Dr. Stefan Steiner, ärztlicher Berater und dem Führungsteam unseres Bundesverbandes um Matthias Kollmar.



Bild links: Chefarzt Rhythmologie
Dr. med. Stefan Steiner

Bild rechts:
Uwe Katzenberger und
Matthias Kollmar brüten über der
Vorbereitung der Jahrestagung 2018
(Foto: Diana Katzenberger)



Vor Beginn unserer Tagung am Samstag, stimmte Diakon J. Wiegard, in einer besinnlichen ökumenischen Morgenandacht in der Kapelle des Herz- und Kreislauf-Zentrums Rotenburg a. d. Fulda auf die Wochenendtagung ein.



Dabei wurde den in den vergangenen 12 Monaten verstorbenen Mitgliedern gedacht:

Hans Schweinsberg

Harriet Bratz

Horst Kollmar

Heinrich Axtner

Der ärztliche Berater unseres Bundesverbandes, Chefarzt der Klinik für Kardiologie - Rhythmologie im Herz- und Kreislaufzentrum des Klinikums Hersfeld-Rotenburg GmbH, Dr. med. Stefan Steiner, begleitete die schon traditionelle Andacht auf der Orgel. Die Tagungsteilnehmer hatten am Rande der Offenen Jahrestagung ausgiebig Gelegenheit sich gegenseitig kennenzulernen und ihre ganz persönlichen Erfahrungen in der Arbeit mit und in den Selbsthilfegruppen auszutauschen. Den Rückmeldungen konnten wir entnehmen, dass dieser Ablauf der Tagung gut angekommen ist. Der 1. Vorsitzende Matthias Kollmar konnte zur 12. Offenen Jahrestagung Sprecher/innen von 5 Landesverbänden, 30 SHGs und 26 Einzelmitglieder und 12 Nichtmitglieder begrüßen. Dies ist ein höchst erfreuliches Ergebnis, wenn man berücksichtigt, dass in den Landesverbänden Bayern, Brandenburg, Sachsen und Hessen eigene Regionalversammlungen stattfinden.

Samstagnachmittag:

Dr. Stefan Steiner, ärztlicher Berater unseres Bundesverbandes übernahm in gewohnt informativer und gelockerter Atmosphäre die Moderation der Jahrestagung.

Referat Der ICD-Träger als Patient beim Notarzt-Einsatz:

Martin Franke, Leitender Notarzt & Oberarzt Klinik für Anästhesie und Intensivmedizin Kreiskrankenhaus Rotenburg

Der Notarzt und die DEFIB'S

Was weiß ein Notarzt über Schrittmacher?

1. Strom (guter Strom!!)
2. Kabel im Herzen (meist Vorhof u. Kammer)
3. Wahrscheinlich Vorhof und Kammerstimulation
4. Rhythmus - Frequenzerkennung durch den Defi

Was sind die Fragen des Notarztes

1. Ist der, wann, überprüft?
2. Kann man den in einen Notlaufmodus bringen?
3. Klappt das noch mit einem Magneten?

Was kann der Notarzt machen? Eigentlich nicht viel!

1. Er hat kein Gerät um die Defi - Funktion zu überprüfen! Das bringt ihn aber bei Fehlfunktionen des SM nicht weiter!!
2. Er kann ein Monitor EKG ableiten
3. Er kann einen EKG Streifen schreiben

Bei Tachykardien

Vorgehen wie bei Nichtschrittmacherträgern

Also: Vorsichtig auf die Bremse mit

1. β -Blockern
2. Amiodaron

Bei Bradykardien

Vorgehen wie bei Nichtschrittmacherträgern

1. Versuch mit Atropin

2. Externer Schrittmacher über Klebeelektroden

Aber: Nicht über das Aggregat kleben

Dabei bitte nicht vergessen den Patienten *analosedierend zu therapieren!!

*analosedieren=medikamentöse Schmerzausschaltung (Analgesie) bei gleichzeitiger Beruhigung (Sedierung)

Sonderfall: ICD

Bei Fehlfunktionen häufig: Mehrfachauslösung des Defi Patient ist schmerzgeplagt und sehr verängstigt

Watt nu?

Magneten über ICD plazieren

Hierdurch erfolgt Abschaltung der Defi-Funktion!

Die SM-Funktion bleibt erhalten!!

Defibrillationsbereitschaft über Plattenelektroden gewährleisten

UND DANN?

Zügiger Transport in die nächste Klinik. Nach Möglichkeit mit kardiologischer Abteilung

Link zur PowerPoint-Präsentation des Vortrags:

www.defibrillator-deutschland.de/user/2018.03.10-Notarzt-und-Defi-Patient.pdf



Erste Hilfe und Reanimation mit Schwerpunkt ICD-Patient und AED

Lasse Ellenberger, Rettungsassistent DRK Rotenburg



Herr Ellenberger vertritt als Profi stringent die Auffassung, dass bei der Herzdruckmassage mit dem Blut Sauerstoff dem Gehirn zugeführt werden muss. Hierfür sollte die Atemspende durch Mund/Nase erfolgen. Er wollte damit klar zum Ausdruck bringen, dass der Standard *Beatmung UND Herzdruckmassage*

sein muss, wenn es irgendwie geht.

Atmung nicht vorhanden:

- Herz- Druck- Massage
- Beatmung
- AED

(Achtung bei ICD-Patienten: Klebeelektroden nicht über Aggregat kleben).

Herr Ellenberger informierte sehr anschaulich entsprechend der Empfehlung des Deutschen Roten Kreuzes (DRK):

<https://www.drk.de/hilfe-in-deutschland/erste-hilfe/der-kleine-lebensretter/wiederbelebung/>



Nach dem Referat wurden 2 mal 6 Gruppen gebildet, die in der Aufwärmhalle der Göbel's-Arena die Reanimation an Puppen in einer praktischen Übung anwenden konnten.



l: Alfred Grünngel, re. Wolfgang u. Hannelore Schnellhardt üben die Reanimation



Silke Flock legt die Elektroden des AED's an



Katrin Fürst übt unter Anleitung die Herzmassage

Man kann nichts falsch machen - Nur wer nichts tut, macht alles falsch!

Wiederbeleben bei Herzstillstand:

Die Deutsche Herzstiftung e. V. propagiert für Laien-Ersthelfer alleinige Herzdruckmassage.

- 65.000 Tote durch plötzlichen Herztod, auch durch Verunsicherung wegen zusätzlicher Atemspende.

Video: Erste Hilfe bei Herzstillstand

<https://www.apothecken-umschau.de/Erste-Hilfe/Video-Erste-Hilfe-bei-Herzstillstand-37632.html>

Laien-Ersthelfer - Nur drücken, nicht beatmen:

https://www.herzstiftung.de/pressemeldungen_artikel.php?articles_ID=800

Das scheint etwas utopisch zu sein:

<https://www.youtube.com/watch?v=c5zllbQoe3s>

Sonntag:

Moderator Dr. Stefan Steiner zeigt sich hocheifrig, dass Frau Nicole Bertulat uns das Kardionetzwerk und damit die Idee einer unabhängigen, professionellen Plattform vorstellt, die chronisch herzkrankte Patienten von der Diagnose bis zur Behandlung umfassend berät.



Dies kann auch für unseren Bundesverband ein weiterer Baustein dafür sein, unsere Interessen gegenüber den relevanten Kräften der Gesellschaft weiter zu bündeln.

- Aufklärung über mögliche Diagnostik- und Therapieansätze
- Teilnahme an innovativen Versorgungsmöglichkeiten
- Vermeidung von Doppeluntersuchungen
- Zugriff auf Befunde, Bilder, Behandlungsdaten ortsunabhängig
- Aktive Einbeziehung in die Behandlung
- Optimierung der Therapie inkl. Medikamentenmanagement

Link zur PowerPoint-Präsentation der Vorstellung:

www.defibrillator-deutschland.de/user/2018.03.11-Kardionetzwerk.pdf

„Notfall! - trotz - oder doch wegen des ICD?“ war das Leitthema der Referate des Sonntags

Referat: Notfall bei / nach Implantation - noch in der Klinik -



PD Dr. med. Carsten W. Israel, Chefarzt Klinik für Innere Medizin-Kardiologie, Diabetologie und Nephrologie, Ev. Klinikum Bethel, Bielefeld

Dr. Israels Einstieg in sein Referat ließ aufhorchen:

Er freute sich über die Einladung und dass er hier und heute sein Hauptanliegen vortragen kann.

Wer, wenn nicht der **Bundesverband Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.** als Dachverband der Defi-Selbsthilfegruppen und damit die Betroffenen, kann Druck aufbauen, damit die Qualität der Implantationen besser wird? Dies sei eine hochpolitische Angelegenheit:

- Knapp 50.000 ICD-Implantationen in Deutschland 2015 (S. 2 der Präsentation) davon

Implantationen:	30.002
Aggregatwechsel:	10.078
Revisionen/Systemwechsel, /Explantationen	9.384
	49.464

- Hoch interessant ist die Erkenntnis, dass in Dänemark und Schweden pro Zentrum viel mehr ICD-Erstimplantationen als in Deutschland durchgeführt werden. (S. 3 der Präsentation)
- Diese Erkenntnis macht besonders nachdenklich:- 41% der implantierenden Zentren operieren 2015 weniger als 20 ICDs neu pro Jahr (ggf. verteilt auf 4 Implantateure),
 - bei Aggregatwechsel macht der Anteil der Kliniken > 20 ICDs pro Jahr 76 %,
 - bei Revisionen/System- Wechsel/Explantationen macht der Anteil der Kliniken < 20 ICDs pro Jahr 80 % (S. 3 der Präsentation)
- Die Vena subclavia oder Schlüsselbeinvene ist eine große, paarig vorhandene Vene, die hinter dem Schlüsselbein liegt.(*1)
- Die Vena cephalica (deutsch „Kopfadler“, früher Hauptader) ist ein großes oberflächliches venöses Blutgefäß an der Außenseite des Oberarms.(*1) = Quelle: wikipedia



Nur 34% der ICD-Elektroden werden in Deutschland über Vena cephalica (1. Wahl) implantiert (in Schweden 49%, in Dänemark und Canada ca. 80%).

Das Risiko für einen Defekt einer konkret bezeichneten Elektrode ist 3,5fach höher bei Implantation über Vena subclavia im Vergleich zur Vena cephalica.

Dr. Israel ermuntert uns, einen Fragebogen für Kardiologen und Operateure zu entwerfen, der den Defi-Patienten zur Hand gegeben werden kann. Über eine breite Information der (auch künftigen) Defi-Patienten könne man effektiv Druck aufbauen, um die Qualität der Implantationen zu verbessern.

Link zur PowerPoint-Präsentation des Referates: www.defibrillator-deutschland.de/user/2018.03.11-Notfaelle_ICD-Implantation-Dr_Israel.pdf

Notfall in der Nachsorge, Ärztlicher Blick

Dr. med. Sibylle Brandner, Oberärztin Med. Klinik 2, St. Vincenz-Krankenhaus Paderborn



Frau Dr. Brandner stellte an verschiedenen Beispielen aus der Praxis die unterschiedlichsten Fehlfunktionen eines ICD vor, wie z. B.:

- Elektrodendysfunktion
- Interferenzen mit externen Quellen
- Fehlfunktionen des Aggregates
- Infektionen
- Fehlererkennung von Vorhofrhythmusstörung als Kammerrhythmusstörung

Link zur PowerPoint-Präsentation des Referates:

www.defibrillator-deutschland.de/user/2018.03.11-ICD-Notfaelle_in_der_Nachsorge-Dr_Brandner.pdf

Notfall in der Nachsorge, Patientenbericht & Psychologischer Blick

Hedwig Busch-Hettwer, Abteilungsleitende Oberärztin Internistische Psychosomatik, Klinik am Hainberg, Bad Hersfeld



Harald Manck, seit 2011 Einzelmitglied in unserem Bundesverband, stellte sich zu einem beeindruckenden Interview mit der Psychologin Hedwig Busch-Hettwer zur Verfügung.

Am meisten erschütterte mich seine Schilderung, wie er bereits nach einigen Einzelschocks noch versucht habe ins Krankenhaus zu kommen und dabei zwischen Parkplatz und Krankenhaus nach noch mehreren Schocks zusammengebrochen sei. Er habe versucht auf sich aufmerksam zu machen, damit ihm geholfen werde. Er habe noch registrieren können, dass ihn viele Passanten offensichtlich ignorierten und damit ihre Hilfe verweigerten. Er sei dann erst wieder im KKH zu sich gekommen, wo ihm akut geholfen worden sei.

Nach der Krankenhauserlassung habe er Veranstaltungen mit mehreren Menschen gemieden. Es ging sogar soweit, dass er sein vermeintlich

sicheres Umfeld, die Wohnung nicht mehr verlassen wollte und die Einkäufe per Telefon bestellt habe und sich mit Taxi anliefern ließ. Er habe lange, lange versucht das schreckliche Erlebnis zu verarbeiten. Er nahm auch professionelle

psychologische stationäre Hilfe in Anspruch. Ein Telefongespräch mit dem damaligen Defi-Deutschland Vorsitzenden Karl-Heinz Westphal und ein darauf folgendes langes persönliches Gespräch habe ihn im Laufe der Zeit immer mehr gefestigt. Eine starke Stütze und große Hilfe war dabei sein Sohn. Er habe sein Leben völlig umkrempeln müssen. Nun versuche er mit dem Motto zu leben: Trauere nicht dem nach, was nicht mehr geht, sondern freue Dich auf das, was du noch tun kannst.

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Jahrestagung dankten Harald Manck mit lang anhaltendem Applaus für seinen sehr emotional aufgenommenen Erfahrungsbericht.

Der 1. Vorsitzende Matthias Kollmar dankte allen Teilnehmern für ihre engagierte Mitarbeit und Diskussionsfreude. Die Jahrestagung 2019 ist bereits für 9. - 10. März geplant und wird erneut im Göbels Hotel Rodenberg stattfinden.



Luise Grube, stv. Sprecherin der Selbsthilfegruppe der Defi-Patienten Hamburg, ein treues Mitglied der ersten Stunde, dankte der gesamten Vorstandschaft für das tolle informative Wochenende mit einem herzlichen Hamburger „Tschüs!“.

Peter Esterl im April 2018
Ehrenvorsitzender

Weitere Informationen unter www.defibrillator-deutschland.de
Einen herzlichen Dank an die Fotografen Uwe Katzenberger und Udo Sypniewski

Jahrestagung 2019 mit Neuwahlen

Wie die meisten Vereine sind auch wir darauf angewiesen, dass sich Menschen ehrenamtlich in unserem Bundesverband engagieren. Haben Sie Interesse aktiv und gestalterisch an unserer Arbeit im Vorstand teilzunehmen, melden Sie sich und stellen Sie sich zur Wahl.

Der Vorstand

Streiflichter aus der Jahrestagung



willkommene



Pause.....



Was erwartet uns?



Vorabendunterhaltung



gespannte Aufmerksamkeit



Fotograf Uwe Katzenberger

Kardiologen Kongress Mannheim

„Von der Grundlagenforschung zur Hochleistungsmedizin“ war das Thema des 84. Kardiologen Kongresses. Defibrillator (ICD) Deutschland e. V. präsentierte sich auch dieses Jahr im Congress Center Rosengarten in Mannheim mit einem Stand. Matthias Kollmar, Diana und Uwe Katzenberger konnten wieder neue Kontakte knüpfen und bestehende vertiefen. Besucher unseres Infostandes konnten wir über unsere Aufgaben und Ziele sowie die Notwendigkeit von Selbsthilfegruppen informieren.



oben: Dr. Klaus Edel und Matthias Kollmar
rechts: Benjamin Weber von ZOLL und
Matthias Kollmar



v. links: Diana Katzenberger, Theo Saur
von Boston Scientific und Udo Sypniewski,
LV Brandenburg

Infoveranstaltung zur Gruppengründung in Wolfsburg

Karolin Alps, Gründerin der „Defihelden Wolfsburg“, hatte sehr aktiv, in intensiver Vorarbeit diese Veranstaltung geplant. Sie konnte das Klinikum Wolfsburg für eine Kooperation gewinnen und im April war es dann endlich soweit. Schon Monate zuvor hatte sie Kontakt zu Matthias Kollmar aufgenommen und mit ihm gemeinsam Gespräche mit der Klinik geführt. Ziel der Infoveranstaltung war, Patienten und deren Angehörige über das Thema Leben mit den Defi und Gründung einer Selbsthilfe-Gruppe zu informieren. Oberarzt Dr. med. Andreas Balzereit, Facharzt für Innere Medizin und Kardiologie am Klinikum Wolfsburg hielt einen Vortrag zum Thema: „Der Defibrillator: was Sie schon immer wissen wollten!“ Im Anschluss hatten interessierte Besucher die Gelegenheit Fragen zum Thema Selbsthilfe zu stellen.

Ansprechpartnerin für Fragen zur Selbsthilfegruppe ist Karolin Alps, defihelden-wolfsburg@web.de

Selbsthilfetag in Marburg



Für den 07. April hatte die Selbsthilfekontaktstelle Marburg einen Selbsthilfetag organisiert. Am Samstagnachmittag konnten sich von 13 bis 17 Uhr die Selbsthilfegruppen der Stadt und des Landkreises präsentieren und Interessierten Rede und Antwort stehen. In der Vorbereitung hatte sich unser Gruppenmitglied Bernd Happel um die organisatorische Seite unserer Teilnahme gekümmert, und so standen wir als eine von 21 teilnehmenden Selbsthilfegruppen vor dem Rollup von Defibrillator (ICD) Deutschland e.V. in der Marburger Stadthalle.

Zu uns an den Tisch kamen neben Betroffenen, wenig überraschend die geringe Anzahl, auch einige Teilnehmer anderer Selbsthilfegruppen. Neben aufschlussreichen Gesprächen konnten wir immer wieder über die Funktionsweise eines Defis aufklären. Insbesondere Ersthelferinnen aus Betrieben und der Universität waren sehr interessiert und beklagten, dass die Unterweisung in der Handhabung eines externen Defibrillators inzwischen erfolgt, aber auf die Anwendung bei Trägern eines ICD's wird kaum eingegangen. Das wird abgehakt mit dem lapidaren Hinweis, der Einsatz wäre auf jeden Fall besser als gar nichts zu tun. Außerdem nutzte eine

Vertreterin der GKV Selbsthilfeförderung Hessen den Selbsthilfetag, um die Gruppen einmal persönlich kennenzulernen.

Trotz des wunderbaren Frühlingswetters war die Veranstaltung insgesamt recht gut besucht - sicher nicht wegen des Alleinunterhalters, der seine Umgebung halbstundenweise beglückte und den zumindest ich als eher störend empfand.

Ute Maier, Defi SHG Marburg

Wir bedanken uns bei folgenden Firmen und Organisationen für ihre Unterstützung

Projektförderung auf Bundesebene: **BARMER**

Firmenspenden durch:



GKV - Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene:



Förderung der Landesverbände:

GKV - Baden-Württemberg, GKV - Sachsen

GKV - Bayern, GKV - Brandenburg

GKV - Hessen

Projektförderungen:



BKK Bayern

Impressum

Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.

Matthias Kollmar

1. Vorsitzender

Richard-Wagner-Str.4

69214 Eppelheim

Tel: + 49 (0)6221-87 28 994

Mail: geschaeftsstelle@defibrillator-deutschland.de

Website: www.defibrillator-deutschland.de

Facebook: www.facebook.com/DefibrillatorDeutschland

eingetragene AG München - Registergericht VR 200834

Verantwortlich für den Newsletter Ausgabe 3, April 2018

Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.

Richard-Wagner-Str.4

69214 Eppelheim

Satz & Gestaltung: Yvonne Naujocks

Erdinger Straße 18, 85356 Freising

Bildquellen: Uwe Katzenberger, Udo Sypniewski und Peter Esterl

Namentlich gekennzeichnete Beiträge verantworten die Verfasser/innen