



Ulmer Herzkinder e.V.

UHK NEWS

2 - 2012





Die Projektarbeit der Familienfreizeit Eglofs 2012
begleitet Sie durch das Heft.

Inhaltsverzeichnis

Unsere neue Vorsitzende stellt sich vor	4
Im Wandel der Zeit	5
Charity-Baum im GALERIA-Kaufhof Ulm	6
Einladung zur Adventsfamilienfeier des Ulmer- Herzkinder e.V.	7
ratiopharm Ulm Basketballakademie und die Ulmer Herzkinder	8
Bericht aus Eglofs	9
IDEE – Klettersport in der Kletterhalle	10
IDEE – Ausflug nach Stuttgart – Wilhelma	11
Bilder sagen mehr als Worte...	12
Spendenübergabe beim „Kuhroulett“ in Ringingen	14
Tombola in Senden	15
Buchtipps: Bernd Ahrbeck: Der Umgang mit Behinderung	16
Kinder und Jugendliche mit Behinderungen und ihr gesellschaftspolitischer Stellenwert	17
Kindernetzwerk-Umfrage: Eltern vermissen häufig einfach und sicher anzuwendende Medikamente für ihre Kinder	20
Termine UHK und BVHK 2012/13	22
Danke...	25
Sport für chronischkranke Kinder	26
Therapeutisches Reiten - Psychomotorik	30
Ulmer Herzkinder e.V. Mitgliedsantrag	33
Wichtige Telefonnummern	36
Impressum	40

Unsere neue Vorsitzende stellt sich vor

Liebe Mitglieder, Spender und Interessenten,

Ich heie Ramona Khler, bin 42 Jahre jung und verheiratet. Meine Tchter sind 14 und 5 Jahre alt.

Jedes kleine neugeborene Wesen verndert das Leben seiner Eltern und manche noch ein bisschen mehr. Unsere groe Tochter hat einen komplexen Herzfehler der aus vier einzelnen besteht. Die Herzkrankheit und alles was danach noch folgte forderten uns heraus. Bereits seit einigen Jahren hat unsere Tochter Pflegestufe 3 und ist sehr auf Untersttzung angewiesen. Unser Sonnenschein ist eine Persnlichkeit mit Charme. In einer Zeit in der auf Perfektionismus so viel Wert gelegt wird, zeigt sie uns mit ihrem Wesen, das die eigentlichen Werte im Leben ganz andere sind. Sie gibt uns mit ihrer herzlichen offenen Art so viel zurck.



Das Leben mit den gesundheitlichen und alltglichen Herausforderungen hat uns als Eltern wachsen und als Familie stark zusammenwachsen lassen. Ich bin Dankbar fr diese Erfahrung und mchte anderen betroffenen Familien Mut machen.

Mich fasziniert, was motivierte Menschen, ehrenamtlich auf die Beine stellen knnen. So freue mich auf eine gemeinsame aktive Zeit mit Gleichgesinnten und auf die groen und kleinen Herzchen.

Im Wandel der Zeit

„Früher war alles besser“, so ein Spruch, den man auch heute immer wieder hört. Aber ist er auch richtig? Oder sollte es nicht heißen: „Früher war vieles anders.“ Ich versuche dieses mal ein wenig aus der Sicht der Ulmer Herzkinder zu beleuchten.

Als unser Verein 1990 gegründet wurde war ein Ziel auch die Information von betroffenen Familien, regelmäßiger Austausch, als auch Informationen zu den unterschiedlichen Krankheitsbildern. Auch die Medizin war noch auf einem anderen Niveau, was auch für die Behandlung von angeborenen Herzfehlern galt.

Nun 22 Jahre später, bietet das Internet (ich hab da mal was „gegoogled“) umfangreiche Informationsmöglichkeiten, neue Initiativen und auch eine neue Offenheit, über seine Probleme sich auszutauschen.

Nachdem nun zum Jahresanfang auch durch die Wahl eines neuen Vorstandes und den Beschluss der Mitgliederversammlung der Fortbestand des Vereines beschlossen wurde, stellt sich uns als Verein auch die Herausforderung, sich den Gegebenheiten der Zeit anzupassen, sowohl inhaltlich, ohne seine Wurzeln zu vergessen, als auch rechtlich, da sich von Jahr zu Jahr die Anforderungen für einen einwandfreien rechtlichen Rahmen weiterentwickeln.

Um dieser Entwicklung Rechnung zu tragen, haben wir als Vorstandschaft unsere Vereinssatzung überarbeitet und werden Sie unseren Mitgliedern als Neufassung rechtzeitig vor der Jahreshauptversammlung zukommen lassen.

Wie viele andere Vereine erleben auch wir, bei Gesprächen mit unseren Mitgliedern die Trends der Zeit, Häufig noch eine große Verbundenheit und Treue zum Verein, leider aber auch keine großen Zuwächse an Mitgliedern und aktive Mitarbeit.

Ein Verein lebt durch seine Mitglieder und ihre Ideen!

Und es gibt bestimmt noch einige, ev. auch noch so ungewöhnliche Ideen, die uns als Verein weiterbringen können.

Darum: Schreiben uns bitte, teilen Sie uns auch mit was Sie bewegt, um auch wie in den Gründungstagen, sich gegenseitige Hilfestellung geben zu können.

info@ulmer-herzkinder.de

Charity-Baum im GALERIA-Kaufhof Ulm

Die GALERIA-Kaufhof Ulm stellt zur Adventszeit, in der Kinderwelt im 3.OG, einen großen Wunschbaum auf. Unsere Herzkinder sowie die Geschwister, bis max.15 Jahre, dürfen in diesem Jahr die beiliegenden Wunschzettel ausfüllen. Zeitraum:

12. November bis 18. Dezember

Kunden die in dieser Zeit dort einkaufen gehen, und einem Kind einen Wunsch erfüllen wollen, nehmen den Wunschzettel vom Baum, gehen in die Abteilung, kaufen das Geschenk und lassen es bei GALERIA-Kaufhof.

Der Wert des Geschenkes darf 15 – 20 € sein.

Jedes Kind malt ein Bild von seinem Geschenk und schreibt seinen Vornamen und das Alter auf den Wunschzettel. Vorteilhaft ist es, wenn die Artikelnummer des Herstellers oder die EAN-Nr. mit darauf angegeben sind. Schreiben Sie uns bitte Ihre E-Mail Adresse auf ein gesondertes Blatt, damit wir bei Änderungen kurzfristig mit Ihnen Kontakt aufnehmen können.

Am Dienstag den 18.12.2012, werden um 17:00 Uhr, im 4.OG, die Geschenke persönlich, an die Kinder übergeben.

Den ausgefüllten Wunschzettel in unsere Geschäftsstelle schicken.
Ulmer Herzkinder e.V., Bachmayerstraße 21,89081 Ulm

Einsendeschluss ist der 08.November 2012

Zu spät eingegangene Wünsche können leider nicht berücksichtigt werden.

Nach der Übergabe lädt der Verein die anwesenden Kinder zu einer Wurst, auf dem Ulmer Weihnachtsmarkt, ein.



Einladung zur Adventsfamilienfeier des Ulmer- Herzkinder e.V.

Am 24. November 2012 ist es wieder soweit.

Zeit 14 – 17 Uhr

Ort Gemeindehaus/Rathaus
Hauptstraße 42
89129 Öllingen

Wir freuen uns über Kuchenspenden. Für Kaffee und Getränke ist gesorgt.

Gegen 14.45 Uhr ... entführt uns Marvin, 13 Jahre alt in die Welt der Magie. Er zaubert für Groß und Klein. Im Anschluss formt er für die Jünger Luftballonfiguren. Von den Größeren lässt er sich ein paar Tricks entlocken und bringt sie ihnen bei.

Circa 16.30 Uhr dürfen sich alle auf den Nikolaus freuen.

Wir wünschen uns allen ein gemütliches Beisammensein.

Bitte bis zum 19.11.2012 Rückmeldung geben, vorzugsweise per E-Mail (info@ulmer-herzkinder.de) oder Tel. 0731- 69343, welche Kinder mit dabei sind. Wir möchten Enttäuschungen vermeiden, denn nur die angemeldeten Kinder können vorbereitete Geschenke erhalten.



ratiopharm Ulm Basketballakademie und die Ulmer Herzkinder

präsentieren ein exklusives Training mit den Ulmer Basketballern

Alle sportinteressierten Herz-Kinder (ab 3. Klasse), Jugendliche, Erwachsene, Geschwister, Klassenkameraden, Freunde sowie Interessierte haben die Möglichkeit im Rahmen der „minioffensive“ der „ratiopharm Ulm Basketballakademie“ an einem exklusiven Training, zusammen mit einem Trainer und einem Spieler des Bundesligateams von ratiopharm Ulm teilzunehmen.

Treffpunkt mit Sportbekleidung und Sportschuhen mit heller Sohle:

am 27.11.2012 um 14.45 Uhr

auf dem Trainingsgelände der ratiopharm Akademie :

Nelsonsallee Neu-Ulm, neben der DAV Kletterwelt.

Rückmeldungen bis 17. 11. 2012

Da wir nur begrenzte Anzahl von Plätzen haben, bitte umgehend, unter Angabe des Namens und des Alters **unter info@ulmer-herzkinder.de anmelden.**

Rückfragen beantworten gern auf diesem Weg.

P.S. Wer momentan nicht so fit ist, sollte trotzdem als Zuschauer dabei sein. Zuschauer feuern die Spieler an und unterstützen das Training moralisch.



Bericht aus Eglofs

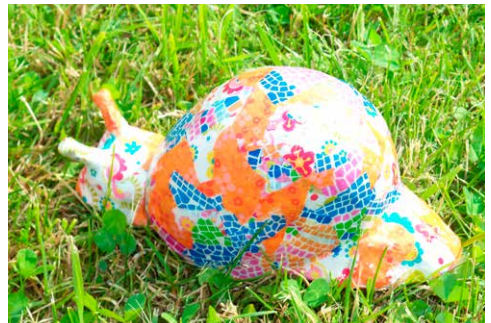
„Ich und meine Familie waren das ganze Wochenende in Eglofs, das ist ein Feriedorf. Ich bin von der Schule gekommen und wir sind losgefahren. Als wir angekommen sind, haben wir alle, die wir kennen begrüßt. Dann haben wir unseren Schlüssel für die Wohnung geholt. Nachdem wir die Wohnung eingerichtet haben, sind wir essen gegangen. Danach durften wir Kegeln und die Mütter haben Schnecken gebastelt. Ich bin ein Mal aus Versehen über die Linie getreten und habe alle Kegel umgeschmissen. Als es dunkel wurde, sind wir schlafen gegangen. Ich bin sofort eingeschlafen.

Am nächsten Morgen nach dem Frühstück habe ich mit Freunden Volleyball gespielt. Es war schönes Wetter. Zum Mittag haben wir gemeinsam gegrillt. Dann haben die Kinder Schnecken gebastelt und die Erwachsenen haben ein Seminar gehabt. Abends, als es dunkel wurde, sind wir mit Fackeln und Taschenlampen wandern gegangen. Als wir zurückgekommen sind, mussten wir in der Dunkelheit unsere Schnecken suchen. Dann sind wir schlafen gegangen. Am nächsten Tag waren wir im Skyline Park. Da waren wir auf vielen Attraktionen.

Jeder Tag war toll. Ich wünsche mir, dass wir nächstes Jahr wieder nach Eglofs fahren.“

Veronika K., 10 Jahre

Herzkind



IDEE – Klettersport in der Kletterhalle

Wer hat Lust klettern zu gehen?

In kleinen Gruppen könnt Ihr unter fachlicher Anleitung aktiv werden.

Klettertermine: sind monatlich geplant

Rückmeldungen bis 15.12.2012

mit Vorstellungen über günstige Tage und Uhrzeiten bitte vorzugsweise schriftlich über info@ulmer-herzkinder.de oder Telefon 0731-69343 geben.



IDEE – Ausflug nach Stuttgart – Wilhelma

Wann haben Sie mit Ihrer Familie zuletzt einen tollen Tag in der Wilhelma verbracht?
Ein faszinierender zoologisch- botanischer Garten mit tollen Tieren und Parkanlage.
Seit neuestem auch mit einem besonderen Spielplatz.

Wir laden alle Familien mit Kindern, bis max. 16 Jahre, ein einen interessanten Tag zu erleben.

Bus organisieren wir, geplanter Zeitraum: Juni 2013

Interessiert?

dann bitte **Rückmeldungen bis 15.12.2012** vorzugsweise schriftlich über info@ulmer-herzkinder.de oder Telefon 0731 69343 geben.



Bild: Wilhelma, Zoologisch-Botanischer Garten Stuttgart

Bilder sagen mehr als Worte...





Spendenübergabe beim „Kuhroulett“ in Ringingen

1000,- !! Euro spendeten der Musikverein Ringingen und der Sportverein Ringingen beim diesjährigen Kuhroulette am 15. September 2012 den Ulmer Herkinder (v.l. Reiner Bertsch; SV Ringingen, Ramona Köhler und Joachim Eifert von den Ulmer Herzkinder und Reiner Höcker vom Musikverein Ringingen).



Tombola in Senden



Wir danken der Apotheke im Marktkauf, sowie den Helfenden Firmen. Die Tombola erbrachte einen Erlös von 1000 Euro.



Buchtipp:

Bernd Ahrbeck: Der Umgang mit Behinderung
Erscheinungstermin Mai 2012



Inklusion mit Augenmaß gefordert

Der Berliner Rehabilitationswissenschaftler Bernd Ahrbeck hat ein gutes Buch geschrieben: „Der Umgang mit Behinderung“ ist es betitelt. Ahrbeck diskutiert sachkundig und pointiert die aktuelle Diskussion um die Inklusion der Menschen mit Behinderungen. Er geht dabei von einem sehr weiten Behinderungsbegriff aus: „Körperliche und geistige Behinderungen, Schwerhörigkeit und Gehörlosigkeit, Blindheit und Sehbehinderung stehen neben sprachlichen Behinderungen, solchen des Lernens und Störungen,

die im Bereich der sozial-emotionalen Entwicklung anzusiedeln sind.“ Einigkeit bestehe darin, dass Menschen mit einer Behinderung so wenig wie möglich in eine soziale Randposition gebracht werden, die sie beeinträchtigt und schädigt. Das will die Inklusion auch, doch sie negiert, so Ahrbeck, den besonderen Förderbedarf der betroffenen Menschen.

Die Kultusministerkonferenz hat 2010 folgende sonderpädagogischen Förderbedarfe identifiziert: emotionale und soziale Entwicklung, geistige Entwicklung, Hören, körperliche und motorische Entwicklung, Lernen, Sehen und Sprache. Und wie soll das nun an Regeleinrichtungen unterstützend begleitet werden, zumal 81,6 Prozent der Kinder mit einer Behinderung in Deutschland zurzeit eine Förderschule besuchen?

Ahrbecks Buch lohnt sich zu lesen, denn er bezieht Position für die individuelle Förderung des Kindes. Er fordert eine Inklusionsdebatte mit Augenmaß.

Bernd Ahrbeck: Der Umgang mit Behinderung. Stuttgart 2011.

ISBN: 3170215612 | EAN: 978317021561

Buchempfehlung übernommen aus der Zeitschrift „KINDER Spezial“ Ausgabe Nr. 42, des Kindernetzwerk e.V.

Kinder und Jugendliche mit Behinderungen und ihr gesellschaftspolitischer Stellenwert

Gemäß der „UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen“ aus dem Jahr 2006 soll nun niemand mehr ausgeschlossen werden. Behinderung gilt danach nur noch als eine „Form der Besonderheit, die im Rahmen einer fast unendlichen Vielfalt des Menschlichen auftritt“. So formuliert es der Berliner Rehabilitationswissenschaftler Bernd Ahrbeck. Konkret: Menschen mit Behinderungen verlieren dadurch an gezielter Aufmerksamkeit. Sie werden unbedeutender, „mutieren zu einem nebensächlichen Phänomen“. Es ist halt normal, anders zu sein. Positiv formuliert: Wir leben in einer Gesellschaft der Vielfalt. Was das konkret bedeutet, beschreibt Inés Maria Jiménez, Mutter einer in der 25. Schwangerschaftswoche mit 410 Gramm Lebendgewicht geborenen Tochter, in einem Leserbrief in der Frankfurter Allgemeinen Zeitung. Sie fürchtet aktuell die Einschulung in eine Regelschule: „Die Ziele des Inklusionsgedankens sind sicherlich positiv zu sehen. Doch sie dürfen nicht am individuellen Bedarf der Kinder vorbeigehen.“ Aus diesem Grund will sie ihre Tochter nicht als Inklusionskind in einer normalen Grundschule sehen. Sie sieht den individuellen Förderbedarf ihrer Tochter dort überhaupt nicht gegeben. Sie möchte ihre Tochter an einer Sprachheilschule anmelden. Doch erlaubt Inklusion überhaupt, dass sich jemand aus dem Regelsystem entfernt? In der Tat: Das ist nicht so gewollt, denn Behinderung ist normal. Blindheit, Taubheit, körperliche oder geistige Behinderungen aller Art sind somit keine menschlichen Besonderheiten mehr, sondern normale menschliche Lebenswirklichkeiten wie Geschlecht, Herkunft oder Religion. Wird Behinderung zu einem diffusen Teil eines bunten Lebensspektrums? Im Sinne der Kinder sollten alle Eltern sich aktiv in diese Debatte einmischen und die individuelle Förderung ihrer Kinder stets beharrlich einfordern. Denn hinter den gleichmacherischen Ideologen und radikalen Inklusionstheoretikern, die selten mit einem mehrfach behinderten Kind den Alltag geteilt haben, steht auch ein gigantisches Sparprogramm. Wer braucht künftig noch Förderschulen, wenn Behinderung normal ist?

Übernommen aus der Ausgabe Nr. 42 der „KINDER Spezial“, Jahrgang 2012
Zeitschrift des Vereines Kindernetzwerk e.V.





Kindernetzwerk-Umfrage

Eltern vermissen häufig einfach und sicher anzuwendende Medikamente für ihre Kinder

Die Galenik ist die Lehre von der Herstellung von Arzneimitteln. Galenikoptimierung bedeutet, wie und in welcher Form ein Arzneistoff am besten als Medikament aufbereitet und die Darreichungsform für den Patienten optimal gestaltet werden. Besondere Bedeutung hat diese Fragestellung in der Pädiatrie, da viele Medikamente eigentlich nicht für Kinder bestimmt oder zugelassen sind (off-label-use, unlicensed use) und kindgerechte Darreichungsformen fehlen. Zu große Tabletten oder Kapseln müssen daher häufig geteilt oder zerkleinert werden, um eine Kinderdosis herzustellen. Dies ist oft schwierig, kann zu Dosierungsfehlern führen, die Arzneimittelwirkung beeinträchtigen und unter Umständen sogar gefährlich werden.

Diese Probleme werden nun auch in den Ergebnissen einer Umfrage untermauert, die das Kindernetzwerk bei einigen seiner Mitgliedsorganisationen durchgeführt hat. Auf Grund der Basis von 20 Rückläufen können die Ergebnisse zwar nicht als repräsentativ betrachtet werden. Sie lassen jedoch durchaus Rückschlüsse zu, wie Arzneimittel so kindgerecht beschaffen sein sollten, um die Arzneimittelaufnahme, die Compliance und Akzeptanz bei Kindern, aber auch bei den Eltern zu erreichen oder zu verbessern.

Mit großen Tabletten oder Kapseln, die eventuell noch geteilt werden müssen, können sich weder Kinder noch Eltern anfreunden. Fast alle Befragten wünschen sich Arzneimittel als Saft oder als kleinteilige Darreichungsformen wie Minitabletten. Auch sich auflösende Granulate, Pulver, transdermale Medikamente oder Zäpfchen sehen Eltern als eine gute Möglichkeit, Medikamente sicher zu verabreichen. Die Eltern weisen aber auch darauf hin, dass das Alter des Kindes hier eine große Rolle spielt. Ist der Patient auf eine Ernährungssonde angewiesen, kommen außerdem nur bestimmte Darreichungsformen wie Säfte oder Granulate in Frage. Die Frage, ob es das Medikament für das Kind in einer geeigneten Form gibt, wurde von der Mehrzahl der Eltern mit ja beantwortet, wobei aber die Art der Erkrankung eine große Rolle spielt.



Offensichtlich machen Eltern auch bei der Medikation derselben Erkrankung (ADHS, Cystinose) unterschiedliche Erfahrungen und beantworteten daher die Frage nicht einheitlich. Kein großes Problem scheint der Geschmack der Medikamente darzustellen, der von der Mehrzahl der Befragten als neutral oder angenehm beurteilt wurde. Einige Eltern weisen darauf hin, dass durch Geschmacks- oder Farbstoffe die Gefahr allergischer Reaktionen besteht und dass Medikamente Alkohol enthalten können. Auch die Handhabung und Zubereitung oder Haltbarkeit von Medikamenten wird von einem Teil der befragten Eltern als problematisch eingestuft. Sie wünschen sich eine einfachere Zubereitung (Ansetzen von Trockensäften, Vermeidung von Klümpchenbildung) und ein unkompliziertes und altersgerechtes Dosiermaß (Dosierspritzen, Dosiertuben, Einzeldosisbeutel...). Eltern sind aber auch erfinderisch und behelfen sich mit Einmalspritzen, um Medikamente genau zu dosieren. Die Frage nach einer eventuellen Stigmatisierung des Kindes, wenn es im Alltag - für andere deutlich sichtbar - Medikamente einnehmen muss, wurde unterschiedlich beantwortet. Die Mehrzahl der Befragten sieht zwar keine Stigmatisierung ihrer Kinder, ADHS-Elterninitiativen machen mitunter aber auch durchaus andere Erfahrungen. Problematisch kann sich für Eltern auch erweisen, wenn sie auf die Hilfe oder Zusammenarbeit mit Betreuern in Kindergärten oder Tagesstätten angewiesen sind, diese sich aber aus rechtlichen Gründen nicht in der Lage sehen, die Medikamente zu verabreichen. Auch die Mitnahme von Notfallmedikamenten kann zu Problemen führen und in Einzelfällen die unauffällige Integration chronisch kranker Kinder erschweren. KMS

Übernommen aus der Ausgabe Nr. 42 der „KINDER Spezial“, Jahrgang 2012
Zeitschrift des Vereines Kindernetzwerk e.V.

Termine UHK 2012 und 2013

24. November 2012 14.00 – 17.00 Uhr	Adventfamilienfeier Gemeindehaus/Rathaus, Hauptstr. 42, 89129 Oellingen Weitere Infos auf Seite 7. Anmeldung bis zum 19.11.2012 per E-Mail info@ulmer-herzkinder.de Wir freuen uns über Kuchenspenden. Für Kaffee und Getränke ist gesorgt.
20. Januar 2013 14:00 Uhr	Herztreffen in Bissingen Kath. Gemeindehaus, Asselfinger Weg, 89542 Bissingen
23. Februar 2013 19:00 Uhr	Mitgliederversammlung Hotel & Rasthaus Seligweiler, Seligweiler 1, 89081 Ulm. Möchten Sie teilnehmen, Gäste gerne willkommen.
24. März 2013 14:00 Uhr	Herztreffen und Ostereier suchen in Bissingen Kath. Gemeindehaus, Asselfinger Weg, 89542 Bissingen
5. Mai 2013 13:00 Uhr	Herztreffen und Besichtigung mit Führung der Charlottenhöhle Lonetalstraße 60, 89537 Giengen - Hürben an der Brenz Anmeldung bis zum 21. April 2013 per E-Mail info@ulmer-herzkinder.de
14. – 16. Juni 2013	Wochenendseminar in Eglofs Infos und Einladung folgt.

Termine ab Juli können Sie auf unserer Webseite www.ulmer-herzkinder.de abrufen.

Die Herztreffen haben den Titel „Geben und Nehmen!“

Gespräche mit Betroffenen bei Kaffee und Kuchen sowie Kinderbetreuung.

Termine BVHK 2012 und 2013

30.11. – 02.12.2012	Familien mit „Herz“ brauchen Kraft Einzigartiges Elterncoaching im Familienferiendorf Hübingen Ein ermutigendes Wochenende für die ganze Familie zum Auftanken und Dazulernen denn: Liebe wird auch aus Mut gemacht!
19. – 21. April 2013	Jubilarteilnehmer Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e. V. BVHK Mitgliederversammlung Mitglieder welche die Veranstaltung mit besuchen möchten melden sich bis zum 01.03.2013 unter info@ulmer-herzkinder.de an.
21. – 28. Juli 2013	Segelwoche an der Kieler Förde für Kinder und Jugendliche mit angeborenen Herzfehlern zwischen 10-17 Jahren.
27.07. – 03.08.2013	Reiterwoche Kinder und Jugendliche mit angeborenen Herzfehlern (AHF) zwischen 10-17 Jahren lernen mit herzkranken Gleichaltrigen.
04. – 10.08.2013	Sommernachmittag 2013 weitere Infos folgen.

Der BVHK bietet viele interessante Veranstaltungen an. Schauen Sie unter www.ulmer-herzkinder.de. Für jede Veranstaltung vom BVHK können Sie als Download einen Flyer herunterladen oder in der UHK / BVHK Geschäftsstelle einen Flyer abrufen.

Ohne Spenden geht es nicht

Unter § 2 Abs. 1 unserer Satzung können Sie lesen: „Zweck des Vereins ist die Förderung der Betreuung und Beratung herzkranker Kinder und ihrer Familien.“ Diesen Vereinszweck erfüllen wir, indem wir zahlreiche Projekte finanzieren, wie z.B.

- die Reittherapie,
- die Kinderherzsportgruppe,
- die Elternarbeit,
- die Beteiligung an der Finanzierung einer Erzieherin für Station II der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin,
- Treffen zum Erfahrungsaustausch
- die UHK-News.

Außer viel ehrenamtlichem Engagement, sind Jahr für Jahr auch Unmengen an Spendengeldern nötig, um diese Projekte am Laufen zu halten. Jetzt fragen Sie sich sicherlich, „Und wie kann ich helfen?“ Ganz einfach:

- In dem Sie über die Arbeit der Ulmer Herzkinder sprechen.
- Oder fragen Sie Ihren Zahnarzt, ob er Interesse hätte, an unserer Zahngoldspenden-Aktion teilzunehmen. Wir helfen gerne weiter.
- Wenn Ihr Arbeitgeber evtl. zur Weihnachtszeit die Kundengeschenke durch eine Spende an einer Organisation ersetzt, schlagen Sie uns vor.
- Haben Sie eine tolle Idee, die Spendengelder einbringt, dann reden Sie mit uns.
- Seien Sie kreativ und...

... helfen Sie uns bitte helfen!!!

Danke...

...möchten wir an dieser Stelle allen Spendern sagen (Privatpersonen und Firmen), die in den letzten Monaten unsere Arbeit mit ihren Spenden groß-zügig unterstützt haben.

Wir danken Herrn Dr. Steeb, Mitglied des Vorstandes der Sparkasse Ulm, der anlässlich seiner Verabschiedung in den Ruhestand, am 26. September 2012, um Spenden für den Verein bat.



Sport für chronischkranke Kinder



Unter dem Motto „Sport macht stark“ startete im September 2008 das Projekt „Kinder-herzsportgruppe“.

Obwohl viele chronischkranke Kinder am Sportunterricht in der Schule teilnehmen und auch anderen sportlichen Aktivitäten nachgehen dürfen, werden sie aus Angst vor der Verantwortung von Lehrern und Übungsleitern ausgegrenzt. In der Kinderherzsportgruppe haben chronischkranke Kinder die Möglichkeit, unter medizinischer Betreuung und fachkundiger Anleitung, stressfrei ihrem Bewegungsdrang nachzukommen und ihre Grenzen zu erfahren.

Medizinische Experten sind mittlerweile der Meinung, dass ein generelles Sportverbot bei den meisten Patienten nicht notwendig ist. Sport steuert das Wohlbefinden, reguliert das Körpergewicht und fördert die motorischen und koordinativen Fähigkeiten. Ferner schafft er soziale Kontakte und ist unabdingbar für eine positive Selbsteinschätzung gerade bei Kindern und Jugendlichen.

Gruppe I: Für Kinder im Alter von ca. 3 – 10 Jahren

Mittwochs von 16 – 17 Uhr

Unter medizinischer Betreuung und fachkundiger Anleitung.

Sportzentrum Kuhberg, Halle 3 in Ulm

Gruppe II: Für Kinder ab ca. 10 Jahren

Mittwochs von 18.15 – 19.30 Uhr

Unter fachkundiger Anleitung

Meinloh Sporthalle in Ulm Söflingen, Klosterhof

Weitere Informationen erhalten Sie unter der Telefonnummer 0731 69343 sowie unter www.ulmer-herzkinder.de.

An
Ulmer Herzkinder e.V.
Bachmayerstraße 21
89081 Ulm



Die Chance für
herzkranke Kinder.

Anmeldung zur Kinderherzsportgruppe (02/2012)

Wir haben Interesse, mit unserem Kind die Kinderherzsportgruppe zu besuchen
und melden uns an:

Name: _____ Vorname: _____

Straße: _____

PLZ: _____ Ort: _____

Telefon: _____ E-Mail: _____

Name des Kindes: _____

Geb.-Datum: _____

Herzfehler: _____

Bereits Mitglied: Ja Nein

Möchten Sie Mitglied werden Ja Nein

Für Mitglieder ist der Besuch der Kinderherzsportgruppe kostenlos.

Nicht-Mitglieder zahlen 15,- €/Quartal (Rückseite beachten).

Ort/Datum: _____ Unterschrift: _____

Die Daten unterliegen selbstverständlich dem Datenschutz!!!

Einzugsermächtigung für Nichtmitglieder:

Kontonummer: _____ BLZ: _____

Bankname: _____

Kontoinhaber: _____

Ich/Wir bin/sind damit einverstanden, dass der Verein die Teilnahmegebühr für die Kinderherzsportgruppe bis auf Wiederruf von meinem/unserem Konto abbucht.

Ort, Datum: _____

Unterschrift(en): _____



Therapeutisches Reiten - Psychomotorik

Beim Therapeutischen Reiten steht die positive Beeinflussung des 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 Therapeutisches 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 herzkranken 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 Therapeutischen Reiten teilnehmen darf. Die endgültige Entscheidung über die Teilnahme trifft der/die Therapeut/in. Die Reisekosten zur Therapie tragen die Familien selber.

Derzeit finden die Therapien z. B. im Raum Neu-Ulm (Nersingen-Leibi), Griesingen (zwischen Laupheim und Ehingen), Bolheim (Heidenheim), Oberböhringen (Geislingen) und Biberach statt.

Dieses Projekt wird nur aus Spendengeldern finanziert. Um es unseren Mitgliedsfamilien weiterhin anbieten zu können, bitten wir um zahlreiche Spendeneingänge!

An
Ulmer Herzkinder e.V.
Bachmayerstraße 21
89081 Ulm



Die Chance für
herzranke Kinder.

Antrag zum Therapeutischen Reiten (02/2012)

Name: _____ Vorname: _____
Straße: _____
PLZ: _____ Ort: _____
Telefon: _____ E-Mail: _____

Name des angemeldeten Kindes: _____
Geb.-Datum: _____ Herzkind: Ja Nein
Herzfehlerbeschreibung / Grund des Bedarfes:

Name des angemeldeten Kindes: _____
Geb.-Datum: _____ Herzkind: Ja Nein
Herzfehlerbeschreibung / Grund des Bedarfes:



Name des angemeldeten Kindes: _____
Geb.-Datum: _____ Herzkind: Ja Nein
Herzfehlerbeschreibung / Grund des Bedarfes:

An
Ulmer Herzkinder e.V.
Bachmayerstraße 21
89081 Ulm



Die Chance für
herzkrankte Kinder.

Ulmer Herzkinder e.V. Mitgliedsantrag (02/2012)

Mitgliedschaftsvertreter

Name: _____ Vorname: _____
Straße: _____
Geb.-Datum: _____
PLZ: _____ Ort: _____
Telefon: _____ E-Mail: _____

Partner bei einer Familienmitgliedschaft

Name: _____ Vorname: _____
Straße: _____
Geb.-Datum: _____
PLZ: _____ Ort: _____
Telefon: _____ E-Mail: _____

Herzkind

Name: _____ Vorname: _____
Geb.-Datum: _____
Herzfehler: _____



Geschwisterkind

Name: _____ Vorname: _____
Geb.-Datum: _____

Geschwisterkind

Name: _____ Vorname: _____

Geb.-Datum: _____

Geschwisterkind

Name: _____ Vorname: _____

Geb.-Datum: _____

Mitgliedsbeitrag: Familienmitgliedschaft mind. 15,- €

Einzelmitgliedschaft mind. 12,- €

Mein/Unser Mitgliedsbeitrag beträgt _____ €/Jahr.

Zahlungsziel ist im ersten Jahr bei Anmeldung, danach immer das erste Quartal des Jahres. Die Mitgliedsbeiträge sind nach § 10 b EStG, § 9 Nr. 3 KStG und § 9 Nr. GewStG wie Spenden absetzbar.

Ich/Wir bin/sind mit der Weitergabe unserer Adresse /Telefonnummer an andere Vereinsmitglieder einverstanden.

Ich/Wir bin/sind damit einverstanden, dass meine / unsere personenbezogenen Daten zu Vereinszwecken in einer Datenverarbeitungsanlage gespeichert und verarbeitet werden.

Kinder die Volljährig werden, bleiben bis auf Widerruf Mitglied in der Familienmitgliedschaft

Unterschrift(en): _____

Mitgliedschaftsvertreter und Partner bei einer Familienmitgliedschaft

Einzugsermächtigung:

Kontonummer: _____ BLZ: _____

Bankname: _____

Kontoinhaber: _____

Ich/Wir bin/sind damit einverstanden, dass der Verein Mitgliedsbeiträge und Umlagen von meinem/unserem Konto abbucht.

Ort, Datum: _____ **Unterschrift(en):** _____



Wichtige Telefonnummern

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Ulm

Sektion Päd. Kardiologie / Ultraschall

Sekretariat – Anmeldung – Termine 0731 / 500 – 57 127

Mo. – Do. 8.00 – 16.30 Uhr; Fr. 8.00 – 15.00 Uhr

Kinderkardiologie FAX – 57 105

Für Patienten

Pforte – allgemeine Information – 57 444

Ambulanzsprechstunde – Termine – 57 330

Ambulanz FAX – 57 334

Notfallauskunft an Eltern über Aufnahmestation (St. I) – 57 363

Stationen:

Station 1 – Aufnahmestation – 57 360

– 57 363

Station 2 – Allgemeinpädiatrische Station – 57 380

– 57 382

Station 4 – Neugeborenenstation – 57 189

Station 4a – Frühgeborenenstation – 57 450

– 57 451

Station 5 – Intensivstation – 57 460

– 57 461

JEMAH-Sprechstunde

Sekretariat – Anmeldung – Termine – 57 127

Geschwisterbetreuung - Ulm

Hartmut Blauw Haus 0731 / 96609 -26

Mo. – Do. von 8:15 – 16:00 Uhr während dem stationären Aufenthalt Ihres kranken Kindes / Eingang gegenüber der Frauenklinik)

Elternunterbringung - Ulm

Häuser des Förderkreises für Tumor
und Leukämie (während dem stationären
Aufenthalt Ihres kranken Kindes / Mo. – Fr.) 0731 / 96609-0

Seelsorge - Ulm

Katholisch 0731 / 69279
Evangelisch 0731 / 69274

Schule für Kranke - Ulm

(Mo. - Fr. / 8:00 –11:30 Uhr) 0731 / 500-69301
Fax -69302

Deutsches Herzzentrum München

Kontakt 089 / 1218-0

Elternunterbringung - München

Ronald McDonald Haus 089 / 189507-0

Klinikum Großhadern, München

Kinderherzzentrum 089 / 70953941/2

Olgahospital Stuttgart

Kontakt 0711 / 27872441

Nachsorgeklinik Tannheim

Kontakt 07705 / 920-0
Sekretariat Geschäftsführung -207

Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe

Kontakt 07723 / 6503-0
Anmeldung -115
Fax -100

Rehabilitationsklinik Ostseeklinik Boltenhagen

Kontakt	038825 / 48-0
Patientenaufnahme	-180
	-179
Fax	-398
	-399

Klinik Bad Oexen - Kinderhaus

Kontakt	05731 / 537-0
Fax	-736

Kindernachsorgeklinik Berlin-Brandenburg

Kontakt	03338 / 908020
Fax	03338 / 908039

Beratungshotline für sozialrechtliche Leistungen

BVHK	0241 / 55946979
------	-----------------

Niedergelassene Kinderärzte / Kinderkardiologen

Herr Dr. Jungwirth, Ulm	0731 / 31222
Herr Dr. Kupferschmid, Ulm	0731 / 23044
Frau Dr. Voßbeck, Neu-Ulm	0731 / 83900
Dres. Berken, Schmidt, Terpeluk, Ehingen	07391 / 77001-0
Herr Dr. Streb, Geislingen	07331 / 62324

Haben Sie den Eindruck, dass etwas fehlt?

Helfen Sie uns und nehmen Sie Kontakt zu uns auf.



Impressum

Herausgeber:

Ulmer Herzkinder e.V.
Bachmayerstraße 21
89081 Ulm

Telefon: 0731 / 69 3 43
Telefax: 0731 / 60 24 425
Handy: 0172 / 731 7900
E-Mail: info@ulmer-herzkinder.de
Internet: www.ulmer-herzkinder.de

Auflage: 800 Stück

Redaktion: Herr Heincke
Herr Eifert

Eingetragen in das Vereinsregister beim Amtsgericht Ulm, Nr. 1128
Gemeinnützig anerkannt vom Finanzamt Ulm, Steuernummer 88048 / 54000
Freistellungsbescheid für 2009 bis 2011, vom 12.07.2012, zur Körperschaftssteuer
und Gewerbesteuer

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



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

Helfen Sie uns bitte helfen!

**Wir bitten SIE im Namen aller herzkranken Kinder
um IHR Interesse und IHRE Unterstützung.**

Durch Aktionen welche unsere Bekanntheit fördern.

Betroffene erfahren so von uns und unserem Hilfsangebot.

Dadurch, dass Sie mit anderen Menschen über uns sprechen

Wir können Betroffenen nur helfen, wenn diese von uns wissen.

Dass dies im Notfall auch zutrifft, helfen Sie uns, indem sie anderen von uns erzählen.

Eine Spende

um unsere Arbeit zu unterstützen und uns die Möglichkeit zu geben, Betroffenen zur Seite zu stehen.

Eine Mitgliedschaft

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

Eine Patenschaft

Baustein für die Reittherapie, Familien/Jugendfreizeit, für eine Spendendose.

**Ich habe ein Herzkind!
Wie geht es mit uns weiter?
Kann meinem Kind geholfen werden?**

Haben Sie solche oder ähnlichen Fragen?

Dann melden Sie sich bei uns!

Wir werden versuchen, Ihnen zu helfen.

- Kontaktvermittlung zu anderen Eltern
- Informationsgesprächen
- Herztreffen mit Erfahrungsaustausch
- Hilfestellung beim Stellen von Anträgen
- Informationsmaterial
- Informationsveranstaltungen

Ulmer Herzkinder e.V.

Bachmayerstraße 21

89081 Ulm

Telefon: 0731 / 69 3 43

Telefax: 0731 / 60 24 425

Handy: 0172 / 731 7900

E-Mail: info@ulmer-herzkinder.de

Internet: www.ulmer-herzkinder.de

Unsere Spendenkonten:

Volksbank Ulm-Biberach eG Kto. 453 258 000 BLZ 630 901 00

Sparkasse Ulm Kto. 330 39 BLZ 630 500 00

Sparkasse Neu-Ulm/Illertissen Kto. 430 036 152 BLZ 730 500 00



Schneckenparade,
Eglofs 2012



HELFEN SIE UNS HELFEN

SPORT MACHT STARK !!!

In der Ulmer Kinderherzsportgruppe bekommen herzkrankte 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.

Beim therapeutischen 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 herzkrankte Kinder sowie deren Geschwister, die sogenannten „Schattenkinder“.

Diese und viele weitere Projekte werden Dank Spendengelder finanziert.

Unsere Spendenkonten:

Volksbank Ulm-Biberach eG	Kto. 453 258 000	BLZ 630 901 00
Sparkasse Ulm	Kto. 330 39	BLZ 630 500 00
Sparkasse Neu-Ulm/Illertissen	Kto. 430 036 152	BLZ 730 500 00

Ulmer Herzkinder e.V.	Telefon	0731 69343
Bachmayerstrasse 21	Mobil	0172 7317900
89081 Ulm	E-Mail	info@ulmer-herzkinder.de



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