

**Protokoll
Arbeitsreffen „juHBay“ am 01.08.2011**

	To Do	Wer?
1. Begrüßung und Vorstellungsrunde		
2. Grund für Gründung von „juBay“ <ul style="list-style-type: none"> a. Politische Aktivität <ul style="list-style-type: none"> - bei Krankenkassen, in Kliniken und Krankenhäusern - Versorgungsstruktur sowie rechtliche Rahmenbedingungen von niedergelassenen Kinderkardiologen und Kliniken soll bestehen bleiben - Verbesserung der Situation im Schwerbehindertenrecht, es soll eine anerkannte bundesweit geltende Behinderung von 80% erreicht werden → ein Verein hat ein höheres Gewicht als eine Elterninitiative b. Beratungstätigkeiten für Betroffene <ul style="list-style-type: none"> - individuelle Beratungen - Antworten auf sozialrechtliche Fragestellungen - Entwicklung von lokalen Netzwerken für Eltern und Patienten - Organisation von Veranstaltungen 		
3. Zusammenarbeit mit BVHK, JEMaH, usw. <ul style="list-style-type: none"> a. Aufnahme in BVHK am 23./24.9.2011 b. „Jugendabteilung“: Florian + Julius als Übergang zu JEMaH 		
4. Regelmäßige Treffen <ul style="list-style-type: none"> a. viermal im Jahr ein Stammtisch für Betroffene, vor den Treffen wird eine Einladung per eMail verschickt b. Arbeitsreffen für alle Mitglieder/Arbeitsgruppen <ul style="list-style-type: none"> - <u>das nächste Arbeitsreffen findet statt am 12. Oktober um 19:00 Uhr im Jägerhof, Garching Hochbrück</u> c. Vorstandstreffen <ul style="list-style-type: none"> - <u>das nächste Vorstandstreffen findet statt am 15. September</u> d. Hauptversammlung <ul style="list-style-type: none"> - erste Hauptversammlung evtl. am 12. oder 19. November 	Frist nach-schauen	Martina Denk
5. Mögliche Veranstaltungen/Aktionen <ul style="list-style-type: none"> a. Weihnachtsfeier b. Tag des herzkranken Kindes im Mai c. Stand auf (Weihnachts-)Markt 		

<ul style="list-style-type: none"> d. Blutspendeaktion e. Kuchenverkauf f. Tages-/Wochenendausflüge mit ärztlicher Betreuung g. Erste-Hilfe-Kurse h. Vorträge als Tagesveranstaltung mit Kinderbetreuung – Veranstaltungsort – TU, Fakultät für Sportwissenschaft bei Prof. Oberhoffer (Themen siehe 6.) 		
<p>6. Gesammelte Themenvorschläge für Vorträge</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Freizeit- und Sportmöglichkeiten für Herzkinder und – jugendliche b. Lebensqualität und Lebenserwartung von Herzkindern c. Pränatalmedizin – Wiederholungsrisiko in einer weiteren Schwangerschaft? d. Versicherungs- und sozialrechtliche Themen (z. B. kann in den ersten vier Wochen nach der Geburt noch eine Krankenzusatzversicherung abgeschlossen werden, ohne dass Gesundheitsfragen beantwortet werden müssen) e. Neue Methoden und Perspektiven in der Herzchirurgie f. Ambulante Versorgung in der kinder-kardiologischen Praxis g. Impfungen bei Patienten mit angeborenen Herzfehlern h. Alternative Methoden: Osteopathie, Kinesiologie, usw. i. Kindergartenplatzsuche/Integrationsplatz j. Reisen mit herzkranken Kindern k. Erste-Hilfe für herzkranken Säuglinge und Kinder 	Vortrag vorber.	Karin Hauenst.
<p>7. Konkrete Angebote</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Kreativ-Camp (Gilah Kröplin) – mit Schirmherrschaft <ul style="list-style-type: none"> – Theater-Musik-Malerei – In Zusammenarbeit mit Kids TUMove oder alleine b. Vortrag: Nachteilsausgleich (Frau Schmid) <ul style="list-style-type: none"> – Schreibt gerade ein Buch und hält beim BVHK einen Vortrag zu diesem Thema – Es geht um Sonderschulen, mehr Zeit zum Schreiben von Schulaufgaben bzw. auch Erlass von Schulaufgaben usw. 		
<p>8. Logo und Flyer</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Schwiegermutter von Frau Zorn ist Graphikerin und würde uns kostenlos ein Logo entwerfen b. Ideen zum Logo bitte bis zum 23. August an info@jungeherzen-bayern.com senden c. Gestaltung des Fotos, das auf dem Flyer abgedruckt ist: <ul style="list-style-type: none"> – Herzkinder allen Alters, eine Familie, Schwangere, in einem Boot – juHBay als Namensschriftzug auf dem Boot d. Textgestaltung erfolgt analog des alten Flyers 	Boot/ Location organisieren	Alle Michael Brandm.

<p>muss abgeliefert werden</p> <ul style="list-style-type: none"> - bester Zeitpunkt für Spendenanfrage: Okt./Nov. <p>b. ggf. gesetzliche Förderung über Krankenversicherungen</p> <p>c. Vorstellung beim Amtsgericht oder Oberlandesgericht wegen Zuteilung von verhängten Bußgeldern</p>		
<p>12. Schirmherrschaft</p> <p>a. Anfrage bei Willi Weitzel (Willi wills wissen) läuft</p> <p>b. Vorschläge:</p> <ul style="list-style-type: none"> - die „Sternschnuppe“, Sänger aus dem M Osten - Detlev Jöker - Werner Schmidbauer (Nockherbergansprache) und Martin Kälberer (macht Musik) – beide sollen Schirmherrn für Kreativseminar von Gilah Kröplin werden - Daniel Halfar (1860-Spieler, sein Sohn wurde im DHZ operiert) - Betroffene Sportler aus einer „Trendsportart“ 		<p>Julius Fischer</p>
<p>13. Mitgliedsantrag</p> <p>a. der Mitgliedsantrag wird auf einer DIN-A-4 zusammengefasst und dem Antrag des BVHK angepasst</p>		<p>Florian Menner</p>
<p>Moosinning, 16.8.2011</p>	<p>Simone Feldewert</p>	