

N.N.

## **JEMAH e.V.: Erfahrungsaustausch und Betroffenenvertretung**

Mein Name ist \_\_\_\_\_ ich bin \_\_\_\_\_ Jahre alt, komme aus \_\_\_\_\_ und habe einen angeborenen Herzfehler. Ich möchte von der Bundesvereinigung JEMAH e.V. und ‚meinem Weg‘ dorthin erzählen.

JEMAH, das steht für **J**ugendliche und **E**rwachsene mit **a**ngeborenem **H**erzfehler. Gehört habe ich von diesem Verein das erste Mal Ende des Jahres 1997: Ich lag in Münster im Krankenhaus und war aufgrund meiner Situation sehr ängstlich. Eines Tages sprachen mich dort zwei Mädels an. Sie hatten wie ich angeborene Herzfehler und kamen von JEMAH e.V. Dieses Gespräch machte mir damals viel Mut und ich fühlte mich auf Anhieb gut verstanden. Da war auf einmal jemand, der meine Ängste und Sorgen aus eigener Erfahrung nachempfinden konnte. Was für ein Erlebnis! Ich erfuhr von vielen weiteren Betroffenen. Zu dieser Gruppe wollte ich dazugehören.

JEMAH e.V. hatte sich damals gerade erst gegründet – im November 1997. Zuvor gab es nur Vereine von Eltern, deren Kinder angeborene Herzfehler hatten. Doch Kinder waren wir nicht mehr. Und als selbst Betroffene hatten wir auch andere Bedürfnisse als die Eltern eines betroffenen Kindes. Wir wollten uns deshalb von den Eltern (vereinen) ‚lösen‘ und einen eigenen Verein gründen. JEMAH sollte ein Zusammenschluss von jugendlichen und erwachsenen Betroffenen sein.

### **Geschichte und Arbeitsweise von JEMAH e.V.**

Die Mitglieder von JEMAH e.V. kamen von Anfang an aus ganz Deutschland. Für regelmäßige Treffen wurden daher Regionalgruppen gebildet. Die Mitglieder können sich so relativ wohnortnah miteinander treffen, haben aber auch die Möglichkeit andere Regionalgruppen zu besuchen. Grundsätzlich steht jedem JEMAH-Mitglied ein Besuch jedes Regionaltreffens deutschlandweit offen. Man ist überall herzlich willkommen. Das ist wichtig zu wissen. Dieses Konzept birgt viele Möglichkeiten zum Austausch mit sehr vielen Betroffenen wann und wo immer man möchte. Manche Mitglieder verbinden Besuche anderer Regionalgruppentreffen mit Besuchen bei Verwandten oder Freunden. Andere machen auch Urlaub in der Nähe eines Ortes, in dem ein Regionaltreffen stattfindet und besuchen so Treffen anderer Regionalgruppen. In der Anfangszeit kamen die meisten Mitglieder der Bundesvereinigung JEMAH e.V. aus Niedersachsen, Nordrhein-Westfalen und Hamburg, daher haben sich dort auch die ersten Regionalgruppen gebildet. Zu Beginn meiner JEMAH-Zeit besuchte ich daher Gruppen in Niedersachsen und Nordrhein-Westfalen. 2003 fanden sich endlich auch in Bremen genug Betroffene bzw. Mitglieder, um eine eigene Regionalgruppe zu gründen. Die Gruppe heißt übrigens Bremen / Weser-Ems, da zu uns auch Mitglieder aus dem Umland kommen, für

die Bremen näher ist als Hannover oder Braunschweig, wo sich die nächsten Gruppen befinden. Die Regionalgruppe Bremen / Weser-Ems deckt flächenmäßig gesehen also das westliche Niedersachsen mit ab und unterstützt dadurch die Regionalgruppe Niedersachsen, die ja ohnehin flächenmäßig recht groß ist. Benachbarte Regionalgruppen kooperieren oft miteinander und veranstalten gemeinsame Treffen. Mittlerweile gibt es 14 Regionalgruppen in ganz Deutschland.

## **Aktivitäten unserer Regionalgruppen**

Nicht jede Regionalgruppe der JEMAH ist gleich. Die Gruppengröße variiert stark, (z.B. in Bremen / Weser-Ems acht Mitglieder, in Niedersachsen ca. 30 Mitglieder, in Nordrhein-Westfalen ca. 60 Mitglieder exklusive Fördermitglieder), es gibt Unterschiede in der Anzahl der Treffen und bei den Aktivitäten. In Nordrhein-Westfalen wird beispielsweise jeden Sommer ein Grill-Fest veranstaltet, welches großen Zulauf findet. Hier kommen viele Mitglieder auch aus anderen Regionalgruppen hinzu. Die JEMAHs in Bayern laden zu ihren Regionaltreffen fast immer Ärzte, Psychologen oder andere Fachkräfte ein, die dann über medizinische Themen oder psychosoziale Aspekte der Krankheit referieren.

Die meisten Treffen der Regionalgruppe Bremen / Weser-Ems finden in Cafés statt. Wir treffen uns und reden sehr viel über Erfahrungen in der Vergangenheit, aktuelle Probleme usw. Ein großes Thema, zu dem es viele Fragen und Redebedarf gibt, ist im Moment „Schwangerschaft mit angeborenem Herzfehler“: Welche Möglichkeiten gibt es? Welche Risiken sind damit verbunden und wie hoch sind sie? Welche Schwierigkeiten ergeben sich durch Medikamente wie Marcumar? Wie gehe ich damit um, wenn ich von meinen Ärzten ein „Nein“ höre?

Aber natürlich versuchen wir auch, uns positive JEMAH-Erlebnisse zu schaffen, was z. B. über gemeinsame Freizeitaktivitäten gelingt. Im letzten Jahr besuchten wir ‚Bremer‘ beispielsweise gemeinsam mit der Regionalgruppe Niedersachsen den Zoo in Hannover. Dies war eine schöne Erfahrung für alle. Viele Mitglieder kannten sich nicht, dennoch kamen wir sofort miteinander ins Gespräch. Es wurde viel gelacht. Und da wir ja um unsere ‚Schwächen‘ wissen, nahm die Gruppe Rücksicht auf jeden Einzelnen. Dadurch entstand ein tolles Gefühl des Aufgehoben-Seins in der Gruppe.

## **Gemeinsam können wir mehr erreichen – Vernetzung auf allen Ebenen**

Für die Regionalgruppe Bremen / Weser-Ems bin ich die Ansprechpartnerin, organisiere Treffen und halte Kontakt zu den anderen Regionalgruppen in Deutschland. Damit die Regionalleiter sich untereinander kennenlernen, motivieren, Ideen austauschen und Probleme in den Gruppen besprechen können, gibt es zweimal jährlich ein Wochenende lang *Regionalleitertreffen*. Dies sind richtige Arbeitstreffen. Denn hier geht es darum, entweder etwas für den Ver-

ein, für die Mitglieder zu erarbeiten und zu bewegen oder aber sich mit speziellen Themen auseinanderzusetzen und Anregungen für die Gruppenarbeit mitzunehmen.

Ein Beispiel hierfür: Thema eines Regionalleitertreffens in der Vergangenheit war die Mitgliederwerbung. Die Bundesvereinigung JEMAH e.V. hat Schwierigkeiten, neue Mitglieder zu gewinnen. Viele Betroffene treten zwar mit konkreten Problemen oder Fragen an uns heran und besuchen dann einige Regionaltreffen, kommen aber irgendwann doch nicht wieder. Das Interesse besteht nicht dauerhaft und in den Verein möchten sie auch nicht eintreten. Auf den Regionalleitertreffen besprechen wir dies. Wir suchen nach neuen Wegen, an Betroffene heranzutreten und sprechen über Beweggründe, in unseren Verein einzutreten oder nicht einzutreten.

Weiterhin greifen wir auf den Regionalleitertreffen Themen auf, die uns als Betroffene begegnen und bewegen. Leider versterben immer wieder Mitglieder aus unserem Verein im jungen Erwachsenenalter aufgrund ihrer Erkrankung. Hiermit verbunden sind Trauer um die verlorenen Freunde, aber auch Sorge um das eigene Leben. Um hiermit etwas besser umgehen zu können und auch den anderen Mitgliedern aus unseren Regionalgruppen zu helfen, griffen wir auf einem der letzten Regionalleitertreffen das Thema „Tod und Sterben“ auf. Wir luden uns eine Referentin ein, die uns sehr einfühlsam Möglichkeiten der Trauerbewältigung in unseren Regionalgruppen zeigte. Uns wurde bewusst, wie wichtig es ist, über dieses schwere Thema miteinander zu sprechen.

Die Bundesvereinigung JEMAH e.V. bietet zusätzlich eine Reihe weiterer Gelegenheiten, sich auszutauschen. Seit 1998 richten wir in jedem Jahr am Pfingstweekenende ein *Bundesmeeting* aus. Dresden, Berlin, Mainz, Köln und Hamburg sind nur einige der Städte, die wir schon besucht haben. Das Bundesmeeting bietet allen Mitgliedern die Möglichkeit, sich über die Regionalgruppe hinweg mit anderen JEMAHs zu treffen. In gemeinsamen Gruppenaktivitäten lernen wir uns untereinander kennen. Der Erfahrungsaustausch spielt auch hier eine große Rolle. Begleitet wird das Bundesmeeting immer von einem Arzt. Er steht uns nicht nur mit Rat und Tat zur Seite, sondern referiert auch gern für uns, beispielsweise über neueste medizinische Entwicklungen.

Gelegenheit zum persönlichen Kontakt untereinander besteht darüber hinaus auf unserer *Mitgliederversammlung*. Hier werden, wie auf jeder Mitgliederversammlung eines Vereins, natürlich Vereinsinterna besprochen, Satzungsänderungen abgestimmt und Vorstandswahlen durchgeführt. Zusätzlich laden wir seit ein paar Jahren vor einer Mitgliederversammlung Referenten ein – oft Ärzte oder Fachkräfte aus dem Bereich der psychosozialen Versorgung – die dann über verschiedenste für unsere Erkrankung wichtige Themen referieren, wie Herzrhythmusstörungen, um an dieser Stelle nur ein Beispiel zu nennen. Mit diesem fachlich ausgerichteten Programmpunkt wird die Mitgliederversammlung zu einer Veranstaltung, bei der es sich lohnt, auch weitere Anfahrten in Kauf zu nehmen.

Da wir deutschlandweit verstreut wohnen, bemühen wir uns auch, die Mitgliederversammlung an möglichst jährlich wechselnden und dennoch gut erreichbaren und zentralen Orten stattfinden zu lassen, damit jedes Mitglied die Möglichkeit hat, mal eine Mitgliederversammlung ohne allzu weite Anreise besuchen zu können. Hier sei noch erwähnt, dass die Bildung von Fahrge-meinschaften immer sehr sinnvoll und gut ist.

Seit 1994, zu dieser Zeit gab es JEMAH e. V. noch nicht, werden auch alle zwei Jahre *europäische Konferenzen* durchgeführt, auf denen sich Menschen mit angeborenen Herzfehlern aus ganz Europa treffen und austauschen. Schon beim ersten Treffen, 1994 in den Niederlanden, waren einige deutsche Teilnehmer dabei, die durch Zufall davon erfahren hatten. Auf dieser Konferenz erfuhren sie von anderen Betroffenen, wie wertvoll ein eigener Verein sein kann und daher waren die deutschen Teilnehmer überzeugt davon, dass sie so etwas auch in Deutschland gründen wollen. Bis aus diesem Wunsch Realität werden sollte, vergingen noch drei Jahre. Doch seit der ersten Konferenz in den Niederlanden war Deutschland immer auf den europäischen Treffen vertreten und deshalb freuen wir uns umso mehr, dass die Bundesvereinigung JEMAH e.V. 2010 Gastgeber der europäischen Konferenz sein wird.

## **JEMAH-Medien**

Eine intensive Möglichkeit zur Information und zum Erfahrungsaustausch haben die Mitglieder und andere Betroffene auf unserer Internetseite [www.jemah.de](http://www.jemah.de)

Neben Berichten aus den einzelnen Regionalgruppen und dem Vorstand bietet die Seite einen Chat und ein Diskussionsforum. Besonders Letzteres wird sehr häufig und intensiv genutzt. Es ist zugänglich für Mitglieder und Nichtmitglieder, stellt also eine zusätzliche Möglichkeit des Einstiegs in die Bundesvereinigung JEMAH e.V. dar. Hier werden medizinische Themen diskutiert, es gibt Informationen rund um unseren Verein, Erfahrungen werden ausgetauscht und Vieles mehr.

Eine weitere Informationsplattform neben unserer Internetseite sind die JEMAH-News, unsere zweimal im Jahr erscheinende Vereinszeitschrift, in der ebenfalls wichtige Vereinsinterna veröffentlicht werden. Darüber hinaus gibt es auch hier Artikel über medizinische Entwicklungen, den Umgang mit der Krankheit und Lebensberichte. Aber auch Artikel, die gar nichts mit angeborenen Herzfehlern zu tun haben, sondern einfach nur unterhalten und Anregungen geben sollen, wie der Musiktipp oder die Vorstellung von Brettspielen.

## **Zusammenarbeit mit Fachleuten**

JEMAH e.V. versteht sich auch als Partner des Gesundheitswesens und setzt sich für die Verbesserung der Versorgungsstrukturen in Deutschland ein. Bisher arbeiten wir vor allem mit zwei Ärzteguppen zusammen: einmal den Kinderkardiologen, die sich zwar sehr gut mit angeborenen Herzfehlern auskennen, aber nur wenig Erfahrung mit anderen Erkrankungen und Problemen er-

wachsener Patienten haben und andererseits den internistischen Kardiologen, die zwar den erwachsenen Patienten sehr gut verstehen, aber dafür wenig von angeborenen Herzfehlern.

Die Bundesvereinigung JEMAH e.V. beteiligt sich seit ihrer Gründung an der interdisziplinären Task Force „EMAH Task Force“. Sie besteht aus Kardiologen, Kinderkardiologen und Herzchirurgen, erarbeitet seit einigen Jahren Leitlinien für die Behandlung von Menschen mit angeborenen Herzfehlern und setzt sich für deren Einführung ein.

## **Mein persönliches Fazit**

Etwa eineinhalb Jahre lang war ich auch im Vorstand der Bundesvereinigung JEMAH e.V. tätig. Wir engagieren uns, um das Thema „Erwachsene mit angeborenem Herzfehler“ auch in der medizinischen Fachwelt voranzubringen. Wir kooperieren mit anderen Verbänden und unterstützen – wie bereits beschrieben – eine Taskforce für unsere Patientengruppe. Von zentraler Bedeutung war und ist für mich jedoch der Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen, der vor allem bei den Treffen der Regionalgruppen erfolgt.

Ich wünsche mir, auch in Zukunft durch die Bundesvereinigung JEMAH e.V. Unterstützung geben und empfangen zu können.

Autor der Redaktion bekannt