



**EVHK –
Sport und
Bewegung**

Sport und Militär

**Sport macht stark,
herzkids.ch**

Generalversammlung

Wichtige Adressen

Präsidium: vakant – wenden Sie sich an das Sekretariat
Sekretariat: **Annemarie Grüter**
Blumenweg 4, 5243 Mülligen, Tel. 055 260 24 52, E-Mail: info@evhk.ch / www.evhk.ch
Postcheck-Konto 80-36342-0

Wenn Sie Hilfe brauchen, am Erfahrungsaustausch mit anderen Eltern interessiert sind und/oder mitarbeiten wollen, wenden Sie sich an eine dieser Kontaktgruppen:

Aargau: **Andrea Baumann** Steinlerstrasse 18, 5103 Möriken
Tel.: 062 893 31 27, E-Mail: andrea.baumann@evhk.ch

Raum Basel: **Patrizia Moritz Ritler** In der Hegi 3, 4457 Diegten
Tel.: 061 508 56 91, E-Mail: patrizia.moritzritler@evhk.ch

Bern/Freiburg/Wallis: **Pedra Rozo** Schorimattweg 5, 3054 Schüpfen
Tel.: 031 352 42 52, Email: pedra.rozo@evhk.ch

Ostschweiz/GR/FL: **Manuela Nobs** Lohstrasse 19, 8580 Amriswil
Tel.: 071 841 07 73, E-Mail: manuela.nobs@evhk.ch

Tessin: **Claudia und Lorenzo Moor** Piazza dei Caresana, 6944 Cureglia
Tel.: 091 966 02 37, E-Mail: claudia.moor@evhk.ch

Zentralschweiz: **Franziska Kälin** General-Guisan-Str. 28, 6300 Zug
Tel.: 041 741 00 28, E-Mail: franziska.kaelin@evhk.ch

Zürich: **Janine Grendene** Dorfstrasse 20 c, 8165 Schleinikon
Tel. 043 534 37 68, E-Mail: janine.grendene@evhk.ch

Kontaktadressen zwischen betroffenen Eltern:

Ansprechpartnerin für Eltern, deren Kind an den Folgen eines Herzfehlers gestorben ist: **Dominik Zimmermann**, Talweg 38, 4436 Oberdorf
Tel.: 061 931 42 52, E-Mail: dominik.zimmermann@evhk.ch

Ansprechpartnerin für Eltern von Kindern mit Herzfehler und Down-Syndrom: **Isabel Piali-Kirschner**, Oberalpstrasse 13, 4054 Basel
Tel.: 061 313 10 25, E-Mail: isabel.piali@evhk.ch

Ansprechpartnerin für Eltern von Kinder mit Herztransplantation: **Flavia Reginato**, In Böden 45, 8046 Zürich
Tel.: 044 840 64 78, E-Mail: flavia.reginato@evhk.ch

Ansprechpartner für Eltern von mit Herzschrittmachern oder Defibrillatoren: **Daniela & Olaf Schönenberger-Bongionvanni**
Bitzistrasse 15, 6422 Steinen
Tel: 041 832 17 73, E-Mail: daniela.schoenenberger@evhk.ch

Ansprechpartnerin für pränatal diagnostizierte Herzfehler: **Manuela Nobs**, Lohstrasse 19, 8580 Amriswil
Tel.: 071 841 07 73, E-Mail: manuela.nobs@evhk.ch

Sozialdienste der Kinderspitäler:

Zürich **Melanie Baran**, Sozialarbeiterin Kardiologie, Kinderspital Zürich, Steinwiesstrasse 75, 8032 Zürich
Tel.: 044 266 74 74, E-Mail: melanie.baran@kispi.uzh.ch

Bern **Barbara Fankhauser**, Inselspital Bern, Kinderkliniken, Sozialberatung, 3010 Bern
Tel.: 031 632 91 73 (Montag bis Donnerstag ganzer Tag), E-Mail: barbara.fankhauser@insel.ch

Basel **Cornelia Sidler**, Universitäts-Kinderspital beider Basel, Spitalstrasse 33, 4056 Basel
Tel.: 061 704 12 12 (Montag bis Freitag)

EVHK: Elternvereinigung für das herzkranke Kind

Sekretariat Annemarie Grüter
Blumenweg 4, 5243 Mülligen
Tel. 055 260 24 52

Spendenkonto:

PC-Konto 80-36342-0

Internet: www.evhk.ch

E-Mail: info@evhk.ch

WICHTIGE ADRESSEN

2. Umschlagseite

ERFAHRUNGSBERICHTE

Sport und Militär.....2
Sasha-always on the move.....7

FACHBERICHTE

Sport macht stark.....9

AUS DEM VORSTAND

Wir brauchen Verstärkung.....11

AUS DEN KONTAKTGRUPPEN

Gruppenanlässe NEU.....12
Veranstaltungskalender.....13

SPITÄLER / SOZIALES

herzkids.ch.....15
herznetz.ch.....16

DIVERSES

Generalversammlung (GV) EVHK.....17
Anfahrtsplan GV.....18
Herzlager.....19
Spenden.....20
Bestellalon.....21

Vorschau HB 2 / 18

NARBEN

Redaktionsschluss: 19.5.2018

«Tschakka, du schaffst das!»

«Ich möchte einmal so Tennis spielen, wie der Roger Federer!» Ein «wildes» Herz und Leistungssport? Viele Eltern, Angehörige und Fachpersonen fürchten sich vor unrealistischen Zukunftsplänen herzkranker Kinder und Jugendlichen. «Macht das Herz das mit?»

Dass eine Herzkrankheit nicht zwangsläufig Sport, Militär oder sogar Leistungssport ausschliesst, zeigen zwei Erfolgsgeschichten im Erfahrungsteil des Herzblattes. Zwei Mütter erzählen, wozu ihre Kinder fähig sind und welche Ängste und Sorgen einem damit manchmal auch begleiten. Ihre Erfahrungen machen Mut und zeigen, dass Grenzen individuell sind und mit Ausdauer und Wille einiges erreicht werden kann. Dies gilt natürlich nicht nur in den Bereichen Sport und Militär, sondern für alle Grenzen und Limits. In der Fachwelt herrscht Einigkeit darüber, dass Bewegung besonders für herzkranker Kinder und Jugendliche wichtig ist. Sport macht stark! Ein Plädoyer für mehr Mut!

Dies gilt auch für das aktuelle Vorstandsanliegen. Die EVHK sucht Verstärkung! Wenn ihr euch angesprochen fühlt und mithelfen möchtet, meldet euch. Wir freuen uns euch kennenzulernen. Aus Kontaktgruppen und Veranstaltungskalender gibt es Neuigkeiten. Für's Herzlager kann man sich bereits anmelden und unsere Generalversammlung (GV) steht vor der Türe. Auch der Educational Day von herznetz.ch (mit Kinderbetreuungsservice!) findet bald statt – save the date! Kennt ihr das auch? Man begleitet sein Kind bereitwillig mehrere Male ins Spital, weil es seit der Diagnose Herzfehler an einer Forschungsstudie für Kinder mit Herzfehler teilnimmt. Wenn man aber danach gefragt wird, weshalb und warum, kommt man bereits beim Namen der Studie gewaltig ins Stottern. «Re..., Re., Re., ach, wir gehen halt dort einfach hin - Studie!» Weitere Infos unter herzkids.ch, die neu entwickelte Webseite für Eltern mit Kindern mit angeborenen Herzfehlern und deren Entwicklung.

Ein herzliches Dankeschön für die Unterstützung! Die Spendeingänge an die EVHK sind im Herzblatt aufgeführt. Gerne könnt ihr in unserem Shop bestellen. Der Bestellalon ist ebenfalls im Herzblatt vorhanden oder auf unserer Homepage, www.evhk.ch, erhältlich.

Wir sehen uns hoffentlich an der GV und in diesem Sinne Herzlichst Euer Herzblattteam

Redaktionsadressen Herzblatt EVHK

Redaktionsleitung:

Anita Peter
Kleinfeldstrasse 40, 4652 Winznau
Tel. 076 431 20 63 / anita.peter@evhk.ch

Layout: Sandra Honegger, 9215 Buhwil

Druck: Staffeldruck AG, Staffelstrasse 12, 8045 Zürich

Erscheint: viermal jährlich

Das Copyright von allen Abbildungen, Illustrationen etc. liegt, sofern nicht anders vermerkt bei der EVHK oder bei den Mitgliedern der Vereinigung.

Sport und Bewegung

Sport und Militär mit angeborenem, korrigiertem Herzfehler

Sport e militare con un difetto congenito corretto

Ich war lange unsicher, ob ich diesen Artikel überhaupt schreiben soll. Die Geschichte unseres Sohnes Diego, der 1998 mit einem Herzfehler (einem grossen ASD II) geboren wurde, ist aus kardiologischer Sicht eine Erfolgsgeschichte.

Ich war unsicher, weil ich nicht wusste, ob ein solcher Text angebracht war zwischen den oft traurigen Schicksalsberichten im Herzblatt. Ich habe mich schliesslich, ermutigt durch meine Redaktionskolleginnen, für den Artikel entschieden. Der Text soll Mut machen. Und er soll aufzeigen, dass man mit viel gutem Willen auch einiges erreichen kann.

Bereits im September 2006 hatten wir einen Erlebnisbericht fürs Herzblatt verfasst, nachdem Diegos angeborener Herzfehler, ein ASD II, d.h. ein Loch in der Scheidewand zwischen den beiden Vorhöfen, im März 2003 mittels interventioneller Kathetertechnik behoben wurde.

Diego ist vor ein paar Tagen 20 geworden und absolviert zur Zeit die Rekrutenschule SAN42 in Airolo.

Als wäre es gestern gewesen, erinnere ich mich an jenen sonnigen Nachmittag im Frühjahr 2001, als wir vom Kardiologen in Bellinzona von Diegos Herzfehler erfuhren. Der kleine,

Ero molto indecisa se scrivere questo articolo su nostro figlio Diego, nato nel 1998 con un difetto congenito (ASD II). Ero incerta se fosse opportuno pubblicare il testo su una storia di successo dal punto di vista cardiologico, con tutti i destini meno fortunati cui ci rende partecipi il Herzblatt.

Incoraggiata dalle mie colleghe della redazione, mi sono infine decisa per la pubblicazione. È un testo che vuole far coraggio e dimostrare che a volte la costanza e la forza di volontà aprono possibilità inaspettate.

Pochi giorni fa Diego ha compiuto vent'anni. Attualmente sta assolvendo la scuola reclute SAN42 a Airolo.

Mi ricordo come se fosse ieri quel giorno soleggiato e caldo nella primavera 2001, quando il cardiologo pediatrico a Bellinzona ci ha spiegato che c'era un problema. Il sospetto del pediatra si era avverato, il cuore era difettato, presentava un grande buco nel setto tra i due atri e di conseguenza il flusso del sangue era alterato. Mio marito ed io eravamo seduti nella stanza oscurata per l'ecografia. Quel bambino piccolo, gracile e sempre un po' pallido stava sdraiato a torso nudo sul lettino. Mentre il medico spiegava i prossimi passi, io, tesa e nervosa, stropicciavo tra le mani la felpa di Diego, accuratamente piegata pochi momenti prima.

Non si trattava di un difetto che avrebbe direttamente messo in pericolo la vita del bambino. Ma il buco era grande e aveva conseguenze per la pressione polmonare. Senza un intervento correttivo, il cuore avrebbe riportato dei danni irreversibili.

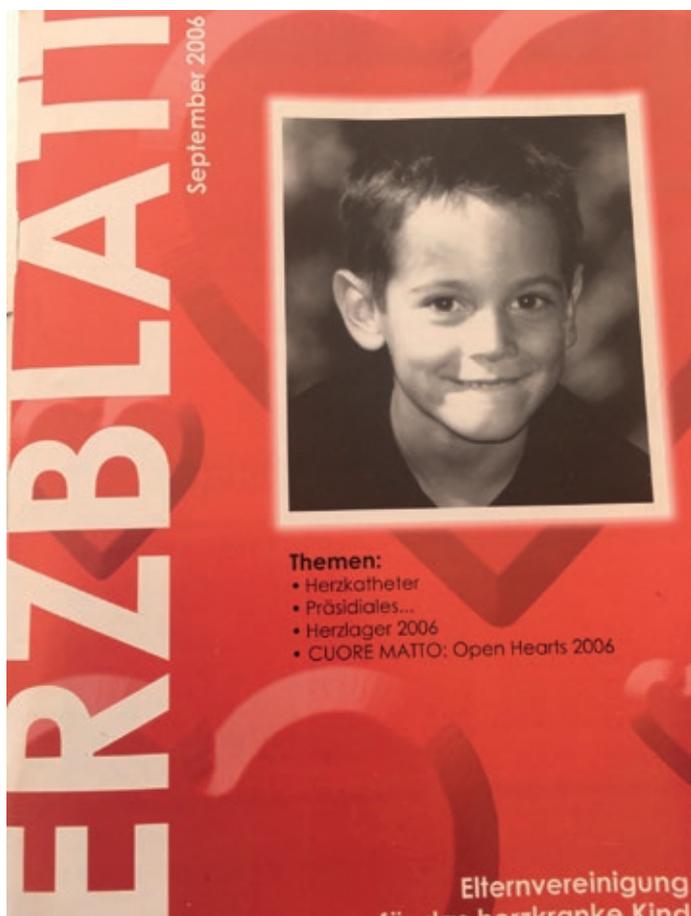
“Non farà militare e rinuncerà allo sport agonistico professionistico”: questa era la risposta alla mia domanda sulle conseguenze della diagnosi sul futuro di nostro figlio. Non ci interessava, in quel momento ci premeva unicamente che Diego potesse condurre una vita senza troppe limitazioni.

Con l'intervento presso l'ospedale pediatrico di Zurigo è stato posizionato un ombrellino (Amplatzer TM Septal Occluder). Il difetto è stato otturato quasi completamente.

Un iniziale shunt persistente si è rivelato essere poco problematico. Sarà comunque sempre un cuore “riparato”. Diego porta un pezzo di metallo di quasi tre centimetri di diametro nel cuore e per il resto della sua vita dovrà sottoporsi regolarmente a controlli.

Dopo l'intervento ci siamo accorti subito che Diego reagiva diversamente a infezioni banali. Un semplice raffreddore, che prima condizionava il suo benessere per settimane, ora passava in pochi giorni e il bambino si riprendeva in fretta. Nel giro di pochi mesi è poi cresciuto di dieci centimetri, aumentando pure notevolmente di peso.

E a proposito di sport e militare ...



Titelseite Herzblatt, 2006

Sport und Bewegung

schmächtige und immer etwas blasse Junge lag mit nacktem Oberkörper auf dem schmalen Bett im für den Ultraschall abgedunkelten Raum. Der Verdacht des Kinderaztes hatte sich bestätigt. Das Herz war defekt, der Blutstrom dadurch nicht korrekt.

Ich sehe die Szene noch vor mir: der Kinderkardiologe erklärte das weitere Vorgehen, ich knetete derweil angespannt Diegos Pullover, den ich noch kurz zuvor akkurat zusammengefaltet hatte, in meinen Händen.

Es war nie ein direkt lebensbedrohlicher Defekt. Aber das Loch war gross, hatte Auswirkungen auf den Lungendruck und hätte das Herz irreversibel geschädigt, wäre es nicht verschlossen worden. Bereits bei der Diagnose erfuhren wir von der Möglichkeit, den Defekt mittels eines Schirmchens (Amplatzer TM Septal Occluder) zu verschliessen.

“Er wird nicht ins Militär müssen und nicht professionell Leistungssport betreiben” hiess es auf meine Frage, was die Diagnose denn für Diegos Zukunft bedeutete. Nun, das war uns Eltern in jenem Moment gänzlich egal. Was hiess das schon? Wir sind keine ausgewiesenen Militärfans und wir hatten auch sicher nicht vor, Diego zu sportlichen Höchstleistungen zu treiben. Uns war einzig wichtig, dass er ein Leben ohne grosse Einschränkungen führen konnte.

Der Defekt konnte durch den Eingriff fast vollständig verschlossen werden. Ein anfänglich bestehender Rest-Shunt stellte sich als unproblematisch heraus.

Aber es bleibt ein “geflicktes” Herz. Diego trägt ein Metallteil von fast drei Zentimetern Durchmesser in seinem Brustkorb und er wird sein Leben lang regelmässig zur Kontrolle müssen.

Schon kurz nach dem Eingriff fiel uns auf, dass Diego bei banalen Infekten, die ihn vorher jeweils über Wochen kränzlich sein liessen, schon nach wenigen Tagen wieder fit war. Er wuchs in kurzer Zeit 10 cm und legte deutlich an Gewicht zu. Und er entwickelte sich zu einer wahren Sportskanone.

Was Sport und Militär angeht, kam also doch alles etwas anders.

Getrieben von grossem persönlichen Ehrgeiz und Bewegungsdrang spielte Diego ab der ersten Klasse Fussball im Club und wurde bereits mit knapp 17 Jahren eingeladen, mit den Erwachsenen in der Mannschaft der Aktiven zu spielen. Einer der Gründe für diese Wahl der Trainer war, dass Diego aus athletischer Sicht sehr weit war.

Aber damit nicht genug. Die ganz grosse Leidenschaft galt und gilt dem Skifahren. Nach einigen gewonnenen Kinderskirennen wurde Diego ins Rennkader des Skiclubs Capriasca aufgenommen. Er fährt seit seinem achten Lebensjahr mit Rennlizenz Swiss-Ski-Rennen. Die Teilnahme an diesen Ren-



Gletschertraining in Zermatt, Juli 2012

Con grande ambizione, orgoglio e bisogno di muoversi Diego ha iniziato a giocare a calcio sin dalla prima classe. All'età di solo diciassette anni gli allenatori gli hanno proposto di giocare nella squadra degli attivi con gli adulti. Uno dei motivi per questa decisione era proprio la grande forza atletica di Diego.

E non solo questo. La sua grande passione era ed è lo sci. Dopo qualche successo nelle gare per bambini, è stato selezionato per il gruppo di competizione dello Sci Club Capriasca e gareggia, dall'età di otto anni, con licenza in gare ufficiali per punti Swiss-Ski. Partecipare a queste gare, anche per chi non ha l'ambizione di finire in coppa del mondo, esige tanto dai ragazzi.

I competitori si allenano durante tutto l'anno in settimana in palestra. In estate la squadra si reca per gli allenamenti sui ghiacciai a oltre 3500 metri d'altitudine. Bisogna alzarsi prestissimo e viaggiare tanto. Tutto ciò rappresenta uno sforzo fisico notevole.

Diego ha vinto due gare di slalom e una medaglia di bronzo in combinata ai campionati FSSI e nel 2015 si è qualificato, insieme a un altro atleta ticinese e come uno dei corridori più giovani in assoluto, per i campionati svizzeri dilettanti.

Non è difficile immaginarsi che per me, come mamma, non era sempre facile. Diciamo pure che ero costantemente preoccupata se tutto questo sforzo non fosse troppo per Diego. Con ansia aspettavo i controlli annuali, mentre il ragazzo sembrava semplicemente essersi dimenticato del suo difetto congenito. Era sempre tutto a posto. Ma i medici si rendevano veramente conto di quello che faceva questo giovane? Com'era già la questione dello sportivo agonistico?

Come tutti i giovani svizzeri, a diciotto anni Diego è stato invitato alla giornata informativa dell'esercito. Anni fa ho avuto l'opportunità di chiacchierare con la moglie di un ufficiale professionista dell'armata svizzera. Mi aveva spiegato che persone con una cardiopatia congenita erano considerate

Sport und Bewegung

nen verlangt den Jungs, auch wenn sie nicht vorhaben je im Weltcup zu starten, einiges ab. Trainiert wird unter der Woche in der Halle und im Sommer auf 3500 Metern über Meer auf dem Gletscher. Zusammen mit dem sehr frühen Aufstehen und dem häufigen Reisen, ist das eine ganz ordentliche körperliche Belastung.

Als Höhepunkt gewann Diego zwei Slaloms und eine Bronzemedaille an den regionalen FSSI-Meisterschaften in der Kombination. Er qualifizierte sich 2015, zusammen mit einem weiteren Tessiner Athleten und als einer der jüngsten Fahrer überhaupt, für die Amateur-Schweizermeisterschaften.

Es fällt sicher nicht schwer sich vorzustellen, dass mich als Mutter dieses Engagement oft beunruhigte. Ich machte mir praktisch die ganze Zeit Sorgen, ob das alles nicht zu viel war. Diego selbst hatte wohl mehrheitlich schlicht vergessen, dass da mit seinem Herz "mal was war". Mit Bangen sah ich jeweils den jährlichen Kontrollen entgegen. Es war immer alles in Ordnung. Aber ob sich die Ärzte wirklich bewusst waren, was der Junge da so trieb? Wie war das nochmal mit dem Profisportler?

Mit 18 Jahren dann wurde das Thema Militärdienst aktuell. Diego wurde wie alle jungen Männer zum Orientierungstag eingeladen.



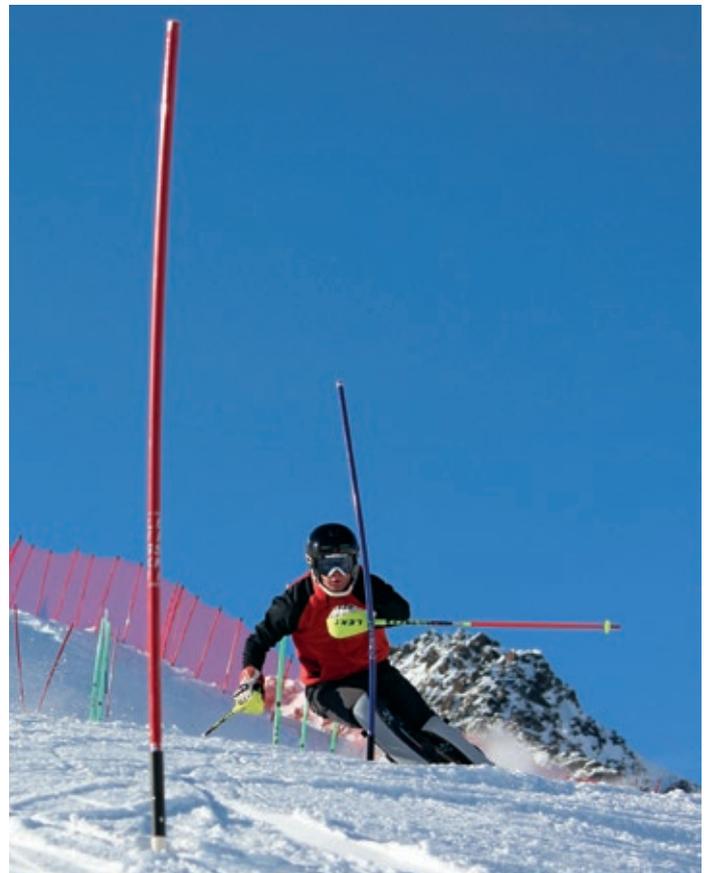
Slalomtraining in St. Moritz, 2016

per principio inabili al servizio. L'esercito non avrebbe voluto assumersi la responsabilità.

Nostro figlio non si accontentava di questa informazione. Essendo un tipo molto socievole non si voleva far sfuggire l'esperienza unica della scuola reclute. E, sinceramente, considerando le sue attività sportive era veramente difficile pensare che avrebbe potuto esser escluso dal servizio per motivi di salute.

Spronati dal suo solito orgoglio, ci siamo informati presso il medico responsabile del reclutamento. Per avere una chance di fare militare, Diego aveva bisogno di un ampio dossier con tutti i rapporti cardiologici degli ultimi anni e di un resoconto dettagliato sulla situazione attuale. Il tutto doveva essere completato dai risultati di un monitoraggio con elettrocardiogramma su 24 ore di misurazione sotto sforzo.

Detto, fatto. Il personale del reparto di cardiologia era abbastanza perplesso e sorpreso di vedere un paziente che si presentava al di fuori dei controlli programmati per chiedere esplicitamente di essere dichiarato abile al servizio militare. Credo che succeda molto spesso esattamente il contrario. Diego ha quindi spiegato in dettaglio quanto fosse import-



Sport und Bewegung

Schon vor ein paar Jahren hatte ich Gelegenheit, mit der Frau eines Berufsoffiziers über den Militärdienst für Personen mit angeborenem Herzfehler zu plaudern. Sie hatte mir damals erklärt, dass Betroffene aufgrund der zu grossen Verantwortung seitens der Armee prinzipiell als nicht diensttauglich gelten. Unsere Sohn wollte sich damit nicht abfinden. Es hatte ihn wieder einmal der Ehrgeiz gepackt. "Wäre ja gelacht, wenn ich das nicht schaffe". Er ist ein sehr geselliger Typ und wollte die Erfahrung der Rekrutenschule auf jeden Fall machen. Zugegeben, angesichts seiner sportlichen Betätigung war der Gedanke, er könnte aus gesundheitlichen Gründen nicht rekrutiert werden, schon etwas merkwürdig, wenn nicht sogar unverständlich.

Wir haben uns dann erkundigt und haben beim zuständigen Rekrutierungsarzt nachgefragt, ob es eine Chance für Diego gäbe, Militärdienst zu leisten.

Wir brauchten ein umfangreiches Dossier mit allen Berichten aus den Kontrollen der letzten Jahre, zudem einen aktuellen Bericht zum Zustand im Alter von 18 Jahren. Der Herzspezialist sollte hierbei explizit sein Einverständnis geben, dass der Rekrutierung aus kardiologischer Sicht nichts im Wege stand. Das ganze sollte durch aktuelle Testergebnisse, Langzeit- und Belastungs-EKG untermauert werden.

Gesagt, getan. In der Kardiologie war man erstaunt, dass da jemand ausserhalb der vorgesehenen Kontrollen vorstellig wurde und explizit darum bat, für diensttauglich erklärt zu werden. Viel öfter geschieht wohl das Gegenteil. Diego erklärte bereitwillig, wie wichtig es ihm sei, in die Rekrutenschule aufgenommen zu werden. Er wies auch darauf hin, dass seine sportlichen Aktivitäten seinem Herz sicher gleich viel wie der Militärdienst, wenn nicht mehr, abverlangten. Er liess sich also verkabeln, ging mit 24-Stunden-EKG ins Training und zur Schule und präsentierte sich tags darauf erneut im Spital zum Belastungstest. Inzwischen hatten wir auch alle Kardiologieberichte der letzten 15 Jahre aufgetrieben, in mehrfacher Ausführung kopiert und geordnet.

Am Orientierungstag konnte Diego ein vollständiges Dossier vorweisen. Das Nicht-Lockerlassen hatte sich gelohnt. Viele hätten es wohl gar nicht erst versucht.

Im September 2017 schliesslich, an der heutzutage zwei Tage dauernden Aushebung, absolvierte er den Sporttest und erlangte das beste Resultat aller Rekruten der Session. Die erreichte Punktzahl hätte es ihm als Einzigem sogar erlaubt, bei den als sehr elitär geltenden Gebirgsgrenadieren eingeteilt zu werden. Nach der medizinischen Untersuchung wurde Diego offiziell für diensttauglich erklärt und wurde, aufgrund seines Berufswunsches, Sanitätsrekrut.

Diego wird sicher den Sport nicht zu seinem Beruf machen. Genauso wenig denke ich, dass er eine militärische Karriere



Mit U21-Kameraden im Tessin, 2017

ante per lui essere ammesso al servizio militare. Inoltre ha esposto che la sua attività agonistica era sicuramente paragonabile allo sforzo che richiede il servizio, se non addirittura più intensa. Si è quindi presentato sia a scuola che in allenamento con i cavi dell'elettrocardiogramma a 24 ore e il giorno seguente si è nuovamente recato all'ospedale per il test sotto sforzo. Intanto ci eravamo procurati tutti i rapporti cardiologici degli ultimi quindici anni, li avevamo fotocopiati e ordinati.

Alla giornata informativa Diego ha presentato un vasto dossier. A settembre del 2017 è stato convocato al reclutamento. Nel test fisico ha conseguito il miglior risultato di tutte le reclute di quella sessione. Quale unico ragazzo ha raggiunto il punteggio necessario per essere reclutato come granatiere di montagna, una truppa nota per i requisiti elevati sul piano fisico. Dopo la visita medica militare, è stato dichiarato ufficialmente abile al servizio. In base alla sua formazione prevista, fa parte della sezione sanitaria.

Diego non sceglierà lo sport come futuro professionale. Non crediamo nemmeno che opti per una carriera militare. La

Sport und Bewegung



Rekrut Moor, 2018

anvisiert. Seine wahre Stärke liegt in der grossen Empathie für Schwächere und Kranke. Schon seit Jahren begleitete er jeweils während einer Woche in den Sommerferien schwerstbehinderte junge Erwachsene in Ferienkolonien. Nach der Matura letzten Sommer arbeitete er vier Monate als Praktikant im Kantonsspital in Lugano. Nach der Rekrutenschule wird er im Juli zur durch den Numerus Clausus im Medizinstudium bedingten Eignungsprüfung antreten. Er hofft dann auf einen Studienplatz in Zürich oder Basel, um im Herbst sein Studium der Humanmedizin in Angriff zu nehmen.

Schon als Siebenjähriger zeigte er ein grosses Interesse an den technischen Aspekten seines Herzfehlers und dessen Behebung. Wer weiss, vielleicht hat ihn seine eigene Geschichte im Berufswunsch beeinflusst.

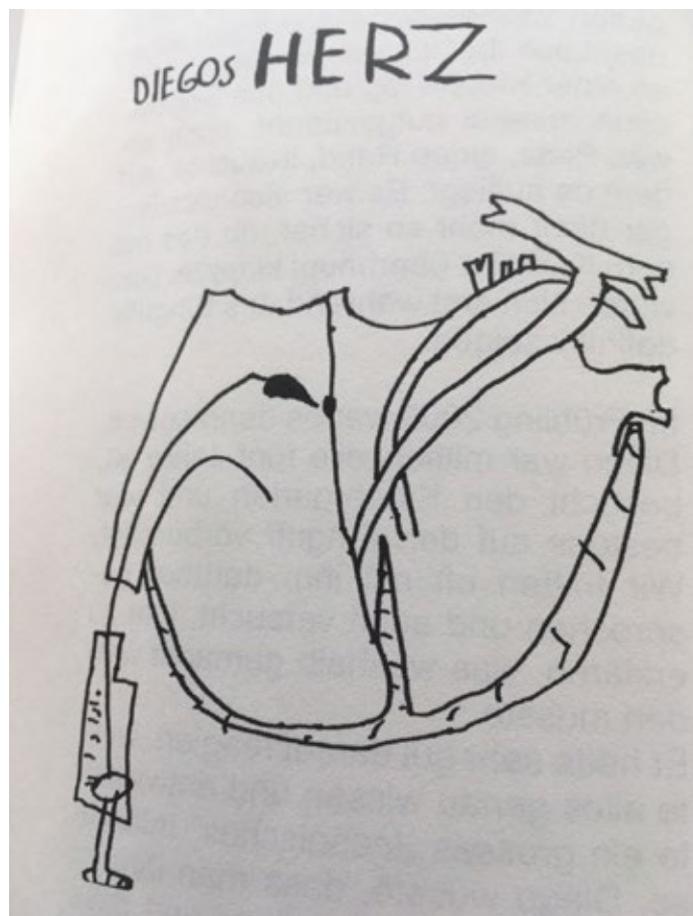
Ein Herzfehler bedeutet nicht in jedem Fall, dass Leistungssport und Militär kein Thema sind. Manchmal kommt es ganz anders als anfänglich gedacht. Und manchmal darf man einfach nicht locker lassen.

Claudia Moor

sua forza e vera vocazione è la grande empatia per i deboli e malati. Da anni Diego accompagna durante le vacanze estive per una settimana in colonia dei giovani adulti portatori di handicap gravi. Dopo la maturità ha svolto uno stage di quattro mesi presso l'ospedale civico a Lugano e a luglio di quest'anno si presenterà all'esame per il numerus clausus, richiesto per lo studio della medicina. Spera di ottenere un risultato che gli consenta di iniziare lo studio in autunno a Zurigo o Basilea.

Fin da piccolo ha dimostrato un grande interesse per gli aspetti tecnici del suo difetto congenito e per l'intervento che ha subito. Chissà se la sua storia personale non abbia avuto influsso sulla scelta della professione.

Un difetto cardiaco congenito non significa necessariamente che lo sport agonistico e il servizio militare siano esclusi. A volte tutto prende una svolta diversa: ci vuole costanza e forza di volontà per raggiungere i propri obiettivi.



Diegos Herz, Zeichnung von 2005

Sport und Bewegung

Sasha – always on the move

Ob mit Ball, auf Rollerblades, Skateboard, Velo sowie Scooter, oder auf einen Baum klettern, Sasha bewegt sich gerne, viel und risikoreich! Schon früh meinten mehr als ein Kardiologe, dass es auch ein Vorteil sein könne, ein «wilderer» Herz-Kind zu haben, da dies von seiner chronischen Herzkrankheit ablenken könne und mehr Alltag zulasse.

Oh ja, aber das risikofreudige Herz-Kind ist eine Herausforderung für die Nerven der Mutter und beschert ihr öfters Adrenalinschübe! Auch bleibt der Herzfehler trotzdem immer in ihrem Hinterkopf

Sashas Herzfehler (Double Inlet Left Ventricle, Tranposition der grossen Arterien, Hypoplastischer Aortenbogen mit Aortenisthmusstenose) wurden bereits pränatal diagnostiziert, und er musste ein paar Tage nach der Geburt und mit 6 Monaten operiert werden. Komplikationen wie die Herzstillstände mit langen Reanimationszeiten machten uns grosse Sorgen, da die Auswirkungen auf seine Entwicklung ungewiss waren.

„Rrrr“; mit diesem Geräusch brachte Sasha auf der Krabbeldecke schon früh seine Frustration zum Ausdruck, dass er sich nicht fortbewegen konnte. Bald aber gelang es ihm erst



rückwärts zu krabbeln und mit 14 Monaten dann selbständig zu gehen. Im Vergleich zu anderen Kindern schwitzte und atmete er oft stark bei körperlicher Anstrengung.

Mit fast 3 Jahren wurde bei Sasha die Fontan-Komplettierung vorgenommen. Noch im Kinderspital hatte er zu unserer grossen Freude die Kraft, auf dem Stationskorridor 3-Rad zu fahren. Leider fesselte ihn die Diagnose Chylothorax (Lymphansammlung in der Brusthöhle) zurück ans Bett. Ein ziemlicher Rückschlag für uns alle!

Zuhause mussten wir uns erst mal daran gewöhnen, dass Sasha nun viel müheloser z.B. Treppen hochsteigen konnte. Er war in seinen Bewegungen anfänglich oft etwas ungeschickt und fiel sehr viel hin. Mit der Verordnung von Marcumar (Blutverdünnung) stieg auch unsere Angst vor inneren Blutungen nach Stürzen. Wir überlegten ernsthaft, ihm dauerhaft einen Helm anzuziehen.

Sport und Bewegung



Mehrmals endete ein Sturz auf der Notfallstation. Zum Glück war es aber nie etwas wirklich Bedrohliches. Wir waren ziemlich erleichtert, als er nach einigen Monaten von Marcumar zu Aspirin wechseln konnte. Blaue Flecken am Körper gehören aber bei Sasha bis heute einfach dazu.

Sasha hält sich gerne draussen auf, vorausgesetzt dass andere Kinder da sind. Wir wohnten anfänglich in einem Quartier, wo viel Skateboard, Velo und auch Rollerblades gefahren und Unihockey gespielt wurde.

So wollte er auch mit einem Kollegen mit ins Eishockey-Schnupper-Training. Zur Erleichterung des behandelnden Kardiologen entschied er sich trotz einigem Talent gegen diese Sportart.

Nach unserem Umzug ins Baselbiet im 2013 wurde Fussball zum grossen Thema. Ohne Ball ging Sasha nirgends mehr hin. Nach Rücksprache und anfänglichen Bedenken seitens des Kardiologen war dieser dann doch einverstanden, dass für Sasha Fussball nicht nur ein Traum bleiben sollte. Er dürfe «schutte» und werde dann mit der Zeit selber merken, dass er bald ausser Puste geraten würde. Dass er noch heute mit bald 12 Jahren Fussball im Club spielt, und meistens die ganzen 60 Minuten während eines Matches eingesetzt werden kann, ist deshalb umso schöner für ihn. Auch sein Turnlehrer war erstaunt darüber, dass Sasha einen Herzfehler haben sollte. Sasha sei einer, der sich während der Turnstunde selber «pushe». Nebst «Pause» ist «Turnen» ja auch Sashas Lieblingsfach in der Schule. Vollgas gibt er dann nochmals auf dem Nachhauseweg, einerseits stimmlich (ich höre ihn jeweils von weitem mit seinen Kolleg/innen) und andererseits mit dem Velo, so dass auch mal ein Pneu beim Bremsen vor unserem Haus platzen kann.

Und doch kommt es in letzter Zeit öfter vor, dass es ihm nach einer sportlichen Verausgabung übel wird ...

Es werden noch einige Herausforderungen auf uns zukommen: Nebst den sportlichen Fragen (Wie lange vermag er tatsächlich noch Fussball zu spielen? Wie umgehen mit seinem Wunsch von Bungee-Jumping?), faszinieren ihn z.B. Täntowierungen. Die Schule bleibt für ihn ein nötiges Übel.

Sein Berufswunsch, wie könnte es auch anders sein, ist natürlich Fussballprofi. Da eifert er ganz seinem Idol «Neymar» nach. Und weil Papi und Mami ihn immer mal wieder daran erinnern müssen, dass Fussballprofi mit seinem verrückten Herzen keine Option ist, kommt prompt seine Antwort: dann eben Stuntman!

Patrizia Moritz Ritler

Sport macht stark

Sport macht stark – das gilt für jedes Kind, auch für Kinder mit einem angeborenen Herzfehler

Studien zeigen: Sportliche Aktivität bei herzkranken Kindern verbessert nicht nur die körperliche Leistungsfähigkeit, sondern auch das psychische Wohlbefinden. Wir sind überzeugt: Für jedes Kind mit einem angeborenen Herzfehler, das aktiv sein möchte, können individuelle Lösungen gefunden werden.

Um den besonderen Bedürfnissen von herzkranken Kindern gerecht zu werden, bieten wir am UKBB je nach Alter zwei Herzsportgruppen an.

Die Herzsportgruppe wird unter Anleitung einer speziell ausgebildeten Physiotherapeutin durchgeführt. Die Anwesenheit einer/eines erfahrenen Kinderkardiologin/Kinderkardiologen, welche/welcher die Kinder kennt und sich mit ihren individuellen Herzfehlern vertraut macht, ist gewährleistet.

Wissen ist wichtig: Vor Teilnahmebeginn an der Kinderherzsportgruppe wird eine kardiologische Untersuchung und wenn möglich eine Belastungsuntersuchung durchgeführt (auf dem Fahrrad oder dem Laufband).

Als Team sind wir stark: Kinderkardiologen kennen die individuelle Herzkreislaufsituation der Herzkinder und können auf mögliche Risiken hinweisen – Physiotherapeuten wissen, wie sie bei herzkranken

Kindern gezielt Freude an körperlicher Aktivität wecken und fördern können. Durch die Sport-Förderung bei herzkranken Kindern können wichtige Funktionen verbessert werden:

- Körperliche Leistungsfähigkeit
- Körperkoordination
- Selbsteinschätzung
- Selbstwertgefühl
- Konzentrationsfähigkeit

Die Kinder fühlen sich in ihren Gruppen sehr wohl und können ohne Leistungsdruck körperlich aktiv sein, spielen und jede Menge Spass haben.

In der Herzsportgruppe gewinnen sie Vertrauen in ihre eigenen Fähigkeiten und dieses Vertrauen soll sie auch in ihrem Alltag begleiten.

Dr. med. Stefanie Seitz/Prof. Dr. med. Birgit Donner, Kardiologie UKBB



Herzsportgruppe Für Kinder und Jugendliche

Einführung

Sportliche Aktivitäten sind besonders für herzkranke Kinder wichtig. Viele Studien belegen, dass Sport und Bewegungsspiele die körperliche Ausdauer und motorischen Fähigkeiten verbessern. Zudem ist das „Mitmachen“ essentiell für die psychosoziale Entwicklung von Kindern. Um den besonderen Bedürfnissen von herzkranken Kindern und Jugendlichen gerecht zu werden, bietet das UKBB je nach Alter zwei Herzsportgruppen an. Unter Anleitung einer speziell ausgebildeten Physiotherapeutin und in Anwesenheit einer/eines Kardiologin/Kardiologen, soll unter sicheren Rahmenbedingungen Freude an körperlichen Aktivitäten vermittelt werden. Die Sportgruppen finden das ganze Jahr ausser in den Schulferien BS / BL statt.

Kindersportgruppe Känguru (für Kinder zwischen 4 und 8 Jahren)

Jeweils am Mittwoch von 14 bis 15 Uhr. Rennen, Hüpfen, Laufen. Hier gibt es jede Menge Spass.

Schülersportgruppe (für Kinder und Jugendliche von 8 bis 14 Jahren)

Jeweils am Freitag von 17 bis 18 Uhr oder am Donnerstag 17 bis 18 Uhr. Wir trainieren gemeinsam Beweglichkeit und Ausdauer. Auf dem Programm stehen neben Gymnastikübungen auch verschiedene Ballsportspiele und deren technische und taktische Übungsformen.

Vorgängige Abklärung

Vor der Teilnahme untersuchen wir das Kind ausführlich kardiologisch, um seine körperliche Leistungsfähigkeit einschätzen zu können. Während der gesamten Übungsdauer ist zudem ein Arzt anwesend.

Anmeldung zur Herzsportgruppe

Die Anmeldung erfolgt über eine Verordnung des zuständigen Kardiologen. Die Kosten werden entweder von der IV, der Krankenkasse oder von der Familie (Preis auf Anfrage) übernommen.

Weitere Informationen

Dr. med. Stefanie Seitz
Oberärztin Kardiologie UKBB
stefanie.seitz@ukbb.ch

Universitäts-Kinderspital beider Basel
Spitalstrasse 33 | Postfach | 4055 Basel | CH
T +41 61 704 12 12 | F +41 61 704 12 13 | www.ukbb.ch



Aus dem Vorstand

Wir brauchen Verstärkung!

Geschätzte Mitglieder

Für unsere Vereinigung suchen wir per sofort eine Präsidentin/einen Präsidenten, die/der sich mit viel Herz für unsere Anliegen einsetzen möchte.

Zu den Aufgaben des Präsidiums gehören:

- Leiten der Vorstandssitzungen und der Generalversammlung
- Öffentlichkeitsarbeit
- Networking



Unterstützt wird die neue Präsidentin/der neue Präsident von einem eingespielten Vorstandsteam und unserem kompetenten Sekretariat.

Bei Fragen sind wir selbstverständlich gerne für Sie da. Wenden Sie sich an das Sekretariat info@evhk.ch oder an eines der Vorstandsmitglieder.

Wir freuen uns auf Sie!

Herzliche Grüsse
Der Vorstand der EVHK



Aus den Kontaktgruppen

Gruppenanlässe NEU

Den Töff bepackt, bei gutem Wetter die «Munichrine»* hoch ins Wallis, über den kleinen St. Bernhard und dann über die französischen Alpen bis nach Nizza. Mittags im Verkehr, in voller Montur, kurz vor dem Kochen und mein Töff köchelt auch mit. Oder ich bin schon am xy kicken und das blöde Ding springt nicht an. Wenn ich über so was reden will, dann mit jemandem, der Töff fährt.

Über kurze Zungenbändeli, Soor, Clusterfeeding und so weiter, tausche ich mich mit Arbeitskolleginnen aus. Und ob die Pflegeinitiative nun sinnvoll ist oder nicht, ebenfalls.

Nein, gerade diese Untersuchung ist jetzt wirklich zu viel. Die Lehrerin spricht ganz ernst von motorischen Defiziten. Ich erwünsche sie auf den Mond, denn zum Glück hat mein Kind diese Defizite und lebt dafür. Das 5te IV Formular, das verstanden sein will. Eigentlich habe ich gar keine Zeit, diese Briefe zu studieren. Wenn ich über so was reden will, dann rede ich mit einer «Herzli»- Familie.

Ein Gespräch auf Augenhöhe, wenige Erklärungen und eigene Erfahrungen braucht es manchmal einfach. Sei das nun, wenn es um Kurve, Pneu und Federbeine geht oder um die eine Therapie, dieses neuste Wissen oder den Alltag einer Familie mit Herzkind.

An unserer letzten GruppenleiterInnensitzung haben wir beschlossen, die Anlässe der einzelnen Gruppe zusammen zu führen. **Liebe Mitglieder des EVHK's, ihr seid eingeladen, wann immer ihr Lust und Zeit habt, an allen Anlässen der Gruppen teilzunehmen.** Sei das nun, um einfach mal etwas Neues auszuprobieren, fein Essen zu gehen oder sich auf spannende Gespräche einzulassen. Mit viel Neugier bzw. Staunen haben viele erste Begegnungen mit anderen Herzfamilien stattgefunden und viele Freundschaften sind daraus entstanden.

Das Staunen ist die Einstellung eines Mannes, der die Weisheit wahrhaft liebt, ja es gibt keinen anderen Anfang der Philosophie als diesen.

Platon, antiker griechischer Philosoph

In diesem Sinne wünsche euch schon im Vorfeld viel Freude und eben gute Gespräche auf Augenhöhe.

Marianne Reber
Koordination Gruppen

*Für alle nicht Berner Oberländer, das ist die Simmentalstrasse.



Aus den Kontaktgruppen

Veranstaltungskalender

Vereinsanlässe EVHK 2018

Datum	Anlass	Ort
17.03.2018	Generalversammlung der EVHK	Basel
05.05.2018	Herztag	ganzen CH möglich
14.07.2018	Herzlager	Gais

Kontaktgruppenanlässe bis und mit Juni 2018 - separate Einladungen folgen

Aargau

Datum	Anlass	Ort
21.03.2018	Zwärgeträff	vakant
25.04.2018	Bastelnachmittag für den Herztag	vakant
27.04.2018	„Fraueobe“	vakant
05.05.2018	Herztag in Aarau	Aarau
10.06.2018	Familienbrunch	vakant

Raum Basel

Datum	Anlass	Ort
17.03.2018	Generalversammlung EVHK	Basel
05.05.2018	Herztag	Basel
17.06.2018	Familienausflug „der verschwundene Adler“	vakant

Bern-Freiburg-Wallis

Datum	Anlass	Ort
März 2018	Schlumpf-Treffen	vakant
April 2018	Vortrag Kinderspital Bern	Kinderspital Bern
05.05.2018	Herztag (findet nur mit genügend Helfer statt)	Thun (Bälliz)

Aus den Kontaktgruppen

Veranstaltungskalender

Zürich

Datum	Anlass	Ort
05.05.2018	Herztag	vakant
30.06.2018	Grillfest für Gross und Klein	vakant

Raum Ostschweiz

Datum	Anlass	Ort
05.05.2018	Herztag (HerferInnen gesucht!)	vakant

Zentralschweiz

Datum	Anlass	Ort
05.05.2018	Herztag	vakant
06.05.2018	Familienausflug	vakant

Save the date

Datum	Anlass	Ort
23.03.2018	Kinder-Basis-Reanimationskurs für Angehörige eines herzkranken Kindes Zeit: 13.30-16.00 Uhr Anmeldung: gaby.stoffel@kispi.uzh.ch	Kinderspital Zürich
26.05.2018	Educational Day, herznetz.ch	Paul Klee in Bern
06.07.2018	Kinder-Basis-Reanimationskurs für Angehörige eines herzkranken Kindes Zeit: 13.30-16.00 Uhr Anmeldung: gaby.stoffel@kispi.uzh.ch	Kinderspital Zürich



Liebe Eltern, liebe Interessierte

In dieser Ausgabe dreht sich vieles um Bewegung. Bewegung ist auch bei uns, in der Entwicklungspädiatrie, ein zentrales Thema. Nicht nur die Bewegung bei den motorischen und kognitiven Testreihen, wo sich die Hände, die Beine, der Körper wie die Synapsen im Gehirn bewegen müssen. Nein, auch neue Projekte wie Studien oder eine Webseite bewegen.

Man könnte sagen, es gab sehr bewegte Zeiten, doch nun ist es soweit.

Mit grosser Freude möchten wir Ihnen die Webseite „herzkids.ch“ vorstellen.

Diese Webseite (www.herzkids.ch) ist aus einem besonderen Anliegen heraus entstanden.

Zum Ersten – es gibt in der Schweiz keine Webseite, die sich ausschliesslich und mit besonderem Interesse der Entwicklung von Kindern mit angeborenen Herzfehlern befasst. Doch die Zahl der überlebenden Herzkinder, besonders derer mit schweren angeborenen Herzfehlern, steigt stetig an. Das führt dazu, dass die Entwicklung und Lebensqualität dieser Kinder in den Vordergrund tritt und damit nicht nur die Eltern, sondern auch die Zivilgesellschaft vor eine Herausforderung stellt.

Zum Zweiten – seit 2004 untersuchen und begleiten wir Kinder, die im Kinderspital Zürich am Herz operiert werden. Wir beschäftigen uns seit vielen Jahren im Rahmen von verschiedenen Forschungsprojekten mit der Entwicklung von operierten Herzkindern und sehen es als unsere Pflicht betroffenen Eltern, wie interessierten Fachpersonen unsere Erfahrung und unser Wissen in einem zugänglichen Medium weiterzugeben. Zum Dritten - liegt uns der Wunsch, den Eltern, die uns durch die Teilnahme an den Studien unterstützen, etwas zurückgeben, sehr am Herzen.

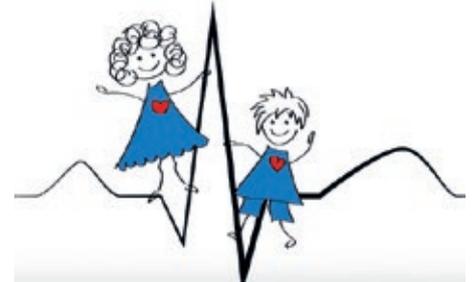
Doch wer sind die Initiatoren dieser Webseite?

Wir – das sind Forschende des Kinderspitals Zürich.

Wir – das sind Prof. Dr. Bea Latal, Prof. Dr. Walter Knirsch, Dr. Pheadra Lehmann und Ingrid Beck und viele mehr.

Mit dieser Webseite wollen wir eine informative, aufklärende und unterstützende Rolle einnehmen und mit dem gemeinsamen Gedanken „Gutes für das Kind“ zu leisten, würden wir uns freuen. Wenn Sie die „herzkids.ch“ Seite weiterempfehlen würden.

Wenn Sie einen Blick auf die Seite „News, Elternberichte“ werfen, finden Sie Berichte von Eltern und von betroffenen Herzkindern, die ihr persönliches Erleben schildern. Noch sind wir am An-



fang, doch wir sind überzeugt, dass die Seite weiter wachsen wird. Die Seite wird nicht nur die Elternberichte beinhalten, sondern zusätzlich durch Kommentare zur Webseite ergänzt werden. Natürlich nur mit Einverständnis der Autoren.

Wir hoffen, wir haben eine übersichtliche, informative und sympathische Webseite geschaffen und bedanken uns bei Ihnen dafür, dass wir Ihnen „herzkids.ch“ kurz vorstellen dürfen.

Haben Sie Fragen, Anregungen oder möchten Sie gerne etwas zu der Webseite beitragen, dann dürfen Sie sich gerne bei mir melden.

Alles Gute für die vielen Menschen, die mit grossen Herzen Ihr Bestes geben.

Herzliche Grüsse

Ingrid Beck

Studienkoordinatorin

Entwicklungspädiatrie

Universitäts-Kinderspital Zürich

ingrid.beck@kispi.uzh.ch



herznetz.ch



herznetz.ch
Dachverband angeborene Herzfehler

Educational Day

Zu den Aufgaben des schweizerischen Dachverbandes gehören die Förderung der Vernetzung und der Wissensaustausch unter den Mitgliederorganisationen. Dazu organisiert herznetz.ch einmal jährlich zu verschiedenen Aspekten um das Thema angeborene Herzfehler einen Anlass, den «Educational Day». Dieser Anlass bietet eine Plattform für Betroffene und Angehörige, um sich über die verschiedenen Krankheitsbilder und den Umgang mit dieser Krankheit im Alltag zu informieren und weiterzubilden und um sich mit anderen Betroffenen auszutauschen.

Der diesjährige Educational Day findet am **Samstag, 26. Mai 2018 im Zentrum Paul Klee in Bern** statt.

Den Auftakt wird der bekannte Autor und Radiomoderator Reeto von Gunten mit einer Lesung machen.

An den beiden Podiumsdiskussionen zu den Themen Kinderwunsch und Blut-



Reeto von Gunten

Foto: Mirjam Kluka

verdünnung werden wiederum Betroffene, Ärzte sowie Pflegefachpersonen die Themen aus unterschiedlichen Perspektiven beleuchten und über ihre persönli-

chen Erfahrungen berichten. Anschliessend werden auch die Besucher aus dem Publikum die Möglichkeit haben Fragen zu stellen. In der Pause laden die Marktstände der Mitgliederorganisationen und Sponsoren zum Erfahrungsaustausch ein. Das Detailprogramm finden Sie beigelegt in dieser Ausgabe.



Creaviva Kinderprogramm © Zentrum Paul Klee

Kinder ab 4 Jahren können während dem ganzen Anlass kostenlos ein spannendes Kreativprogramm im Kindermuseum Creaviva des Zentrum Paul Klee besuchen. Sie werden dort betreut und können selbst etwas basteln. Wir bitten um Anmeldung mit Namen und Alter des Kindes bis spätestens am 30. April 2018 an info@herznetz.ch.

Der Eintritt zum Educational Day ist kostenlos. Wir können dies nur dank der Unterstützung der folgenden Firmen machen:

Schweizerische Herzstiftung, Bayer (Schweiz) AG, Actelion, Hochgebirgsklinik Davos, Berner Reha Zentrum, Hirslanden Bern, Zürich Heart House, Pfizer, Swisstransplant sowie die Stiftung Sternschnuppe

Wir bitten Sie um Ihre Anmeldung an unser Sekretariat unter info@herznetz.ch. Sie erleichtern uns so die Planung. Auch kurz entschlossene Gäste sind herzlich willkommen.

Barbara Peterli Wolf,
Geschäftsführerin herznetz.ch



© Zentrum Paul Klee

Generalversammlung

EINLADUNG

zu unserer 29. Generalversammlung und Elterntagung
am Samstag, 17. März 2018 im Hotel Merian in Basel

Ort: Hotel Merian, Rheingasse 2, 4056 Basel

Anreise: Individuell, gemäss beiliegendem Anfahrtsplan

Traktandenliste für die GV:

1. Begrüssung
2. Wahl der Stimmzähler
3. Protokoll der letzten GV (ist im Herzblatt vom Juni 2017 abgedruckt)
4. Jahresbericht des Vorstands
5. Rechnungsbericht und Genehmigung
6. Budget
7. Bestätigungswahlen Vorstandsmitglieder:
 - Dr. Matthias Gittermann
 - Dr. Damian Hutter
 - Alexandra Martz Irngartinger
8. Informationen aus dem Vorstand
9. Vorstellung GV 2019 KG Bern/Freiburg/Wallis
10. Varia

Anträge zur GV sind bis spätestens **3. März 2018** schriftlich an das Sekretariat einzureichen:
Sekretariat EVHK, Annemarie Grüter, Blumenweg 4, 5243 Mülligen / E-mail: info@evhk.ch

Programm:

- | | |
|--------------|---|
| ab 09.45 Uhr | Eintreffen der Mitglieder / Kaffee |
| 10.30 Uhr | Beginn des geschäftlichen Teils |
| 12.00 Uhr | Apéro mit Überraschungsgästen |
| 12.30 Uhr | Gemeinsames Mittagessen |
| 14.00 Uhr | Stadtführung
(Basler Altstadt mit Bebbi-Anekdoten) |
| ab 15.30 Uhr | Kaffee und Kuchen |
| 17.00 Uhr | Schluss der Veranstaltung |



Folgende Dokumente stehen ab 19. Februar 2018 unter www.evhk.ch zum Download bereit oder können bei Bedarf beim Sekretariat bestellt werden:

Protokoll GV 2017, GV-Anmeldung 2018, Bilanz und Erfolgsrechnung

Anfahrtsplan

Anfahrtsplan zum Hotel Merian in Basel

Hotel Merian Basel, Rheingasse 2, 4056 Basel, Telefon 061 685 11 11
www.hotelmerianbasel.ch/de/Hotel/Anreise



Beim Hotel stehen keine Parkplätze zur Verfügung. Wenige Gehminuten vom Hotel entfernt gibt es jedoch verschiedene öffentliche Parkhäuser (z.B. Parkhaus Rebgasse oder Claramatte).

Öffentliche Verkehrsmittel:

- Vom SBB Bahnhof: Tram Nr. 8 Richtung Kleinhüningen bis Haltestelle Rheingasse
- Vom Badischen Bahnhof: Tram Nr. 6 Richtung Allschwil bis Haltestelle Rheingasse

Mit dem Auto:

Aus Zürich, Bern, Luzern über die Schwarzwaldbrücke bis Autobahnausfahrt Basel-Ost / Bad. Bahnhof, Riehenstrasse, Riehenring, Klingentalstrasse, Klingental zur Rheingasse

GPS Koordinaten:

Breite: 47° 33' 37. 92 NÖRDLICHE BREITE / Länge: 7° 35' 29. 40 ÖSTLICHE LÄNGE



CHUNSCH AU MIT IS HERZLAGER?

Sommerlager 2018 für Herzkinder

Samstag 14. Juli – Samstag 21. Juli 2018
in Gais, AR

Teilnahmeberechtigt sind alle Kinder der Jahrgänge 2001 bis 2010.

Kosten: SFR 200.-- pro Kind

Bei finanziellen Problemen kann der Verein Unterstützung bieten,
Anfragen an untenstehende Adresse.

Anmeldung bis zum 31. März 2018 an:

Silja Regenscheit
General Weberstrasse 10
8500 Frauenfeld
+41 52 503 99 51/ silja.regenscheit@evhk.ch

oder direkt auf unserer Homepage: <http://evhk.ch/lageranmeldung>

ACHTUNG: Beschränkte Teilnehmerzahl

Bei zu vielen Anmeldungen wird das Los über eine Teilnahme entscheiden.

Wir freuen uns auf dich 😊

ANMELDEKARTON

Name, Vorname

Strasse

PLZ/Ort

Geburtsdatum

Telefon

Email



Erinnerung an die Lagerdisco 2017 #feel-the-beat



Spenden

Die EVHK dankt ganz ♥-lich für folgende Spenden:

Bauknecht-Geiger Regula + Felix, Küsnacht ZH

Burki Patrik, Lyss

Dr. Stefan A. Porta Stiftung

Ebinger Silvia, Uster

Krähenbühl-Salf Stefan und Sandra, Lupsigen

Kruse-Treu Vreni, Arlesheim, Geschenk für Charl. Treu

Liechti Andreas, Grosshöchstetten

MAC Gmbh , Wiesendangen

Paine Anthony, Berikon

Schneider Jasmin, Oberrohrdorf

Sidler Roland, Dottikon

Weber-Ricklin Beata, Steinhausen



Die EvhK erhält einen Unterstützungsbeitrag durch die Dachorganisation Selbsthilfe Schweiz.
(www.selbsthilfeschweiz.ch)

Bestelltalon

ANMELDUNG / BESTELLUNG:

Ich trete / Wir treten der Elternvereinigung für das herzkranken Kind bei als:

- Mitglied als betroffene Eltern (Jahresbeitrag CHF 50.00)
- Mitglied nicht betroffen (Jahresbeitrag CHF 50.00)
- Gönner (Jahresbeitrag mind. CHF 50.00 inkl. 4x Herzblatt pro Jahr)
- Ich / wir möchte/n mehr über die Elternvereinigung für das herzkranken Kind erfahren.

Mutationen an: Elternvereinigung für das herzkranken Kind
Sekretariat, Blumenweg 4, 5243 Mülligen
Tel. 055 260 24 52, info@evhk.ch, www.evhk.ch
PC-Konto 80-36342-0

Ich bestelle / wir bestellen:

- ___ Ex. **USB-Stick mit EVHK-Logo**, mit 8 GB-Speicher CHF15.00 Stk.
- ___ Ex. **Einkaufstasche**, dunkelblau, mit EVHK-Logo, 100% Baumwolle CHF 5.00 Stk.
- ___ Ex. **Schlüsselanhänger** mit Chips für Einkaufswagen CHF 5.00 Stk.
- ___ Ex. **Herzblatt** Ausgabe Nr. ___ gratis
- ___ Ex. **„Das herzkranken Kind in der Schule“**
(Informationsbroschüre der EVHK und der Schweiz. Herzstiftung) gratis
- ___ Ex. **„Rund um Familien mit einem herzkranken Kind“**
(Informationsbroschüre der EVHK) gratis
- ___ Ex. **„Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler“**
(Informationsbroschüre von CUORE MATTO und der Schweiz. Herzstiftung) gratis
- ___ Ex. **Organspenderausweis** gratis

Alle Artikel gegen Porto und Verpackung !

Name / Vorname: _____
Adresse / Ort: _____
Telefon: _____
Email: _____
Datum: _____