



Krank mit Herzfehler

Reha in Davos

Grippe und Impfung

Kinderrecht im Spital

Herzlager 2019

Wichtige Adressen



Die EVHK unterstützt Eltern herzkranker Kinder.

Wir bieten Informationen, Erfahrungsaustausch mit anderen Eltern, vermitteln Unterstützung bei Problemen und laden zu Veranstaltungen ein.

Unsere Ansprechpartner sind:

Co-Präsidium: **Marisol Corrado** / marisol.corrado@evhk.ch
Stefanie Kuster / stefanie.kuster@evhk.ch

Sekretariat: **Annemarie Grüter**
EVHK Elternvereinigung für das herzkranke Kind
Blumenweg 4
5243 Mülligen
Tel. 055 260 24 52
E-Mail: info@evhk.ch
www.evhk.ch
Postcheck-Konto 80-36342-0

Regionale Ansprechpartner:

Region West: **Stefanie Kuster** / stefanie.kuster@evhk.ch
Aargau/Solothurn/Baselland/
Baselstadt/Bern/Freiburg/Wallis

Region Ost: **Manuela Nobs** / manuela.nobs@evhk.ch
Ostschweiz/Zentralschweiz/Zürich
Graubünden/Liechtenstein

Region Süd: **Claudia Moor** / claudia.moor@evhk.ch
Tessin (Italienisch sprechend)

Themenspezifische Ansprechpartner:

Pränatal diagnostizierte Herzfehler: **Manuela Nobs** / manuela.nobs@evhk.ch

Kinder mit Herzfehler und Down-Syndrom **Isabel Piali-Kirschner** / isabel.piali@evhk.ch

Kinder mit einer Herztransplantation **Flavia Reginato** / flavia.reginato@evhk.ch

Kinder mit Herzschrittmacher oder Defibrillator **Daniela & Olaf Schönenberger** / daniela.schoenenberger@evhk.ch

Eltern verstorbener Kinder **Dominik Zimmermann** / dominik.zimmermann@evhk.ch

Sozialdienste der Kinderspitäler:

Zürich, Kinderspital **Melanie Baran** / Telefon 044 266 74 74 / E-Mail: melanie.baran@kispi.uzh.ch

Bern, Inselspital **Barbara Fankhauser** / Telefon 031 632 91 73 / E-Mail: barbara.fankhauser@insel.ch

Basel, UKBB **Alexander Hartmann** / Telefon 061 704 12 12 / E-Mail: alexander.hartmann@ukbb.ch

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

Krank mit Herzfehler

Reha in Davos 2
Familie Dauerkrank 5

Fachberichte

Gut vorbereitet in die kalte Jahreszeit 7
Wickel und Kompressen 10

Aus dem Vorstand

Neu im Redaktionsteam 13

Aus den Regionen

Herzpicknick Ostschweiz 14
Herpicknick Aargau 15

Veranstaltungen/Aktuelles

Veranstaltungskalender 16
Benefizkonzert 17

Soziales/Spitäler

Kinderrecht im Spital 18
Geschwisternachmittag 19
Anfrage Interview 20

Diverses

Herzlagerbericht 21
Spenden 24

Redaktionsadressen Herzblatt EVHK

Redaktionsleitung:

Manuela Nobs
Lohstrasse 19, 8580 Amriswil
manuela.nobs@evhk.ch

Layout: Sandra Honegger, 9215 Buhwil

Druck: Staffel Medien AG, Binzstrasse 9, 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.

Liebe Leser/innen

Der Sommer neigt sich seinem Ende zu und kälteren Tage stehen vor der Tür. Und mit ihnen diverse Viren und Infekte, die unser Immunsystem herausfordern. Also die ideale Zeit, dass wir uns im Herzblatt mit dem Thema «Kranksein» auseinandersetzen. Gerade bei chronisch kranken Kindern belastet ein zusätzlicher Infekt. Nicht nur den Körper, sondern auch die Angst vor den Konsequenzen. Bettruhe eventuell sogar Spitalaufenthalt.

In dieser Ausgabe finden sich, neben spannenden Erfahrungen- und Fachberichten, Erlebnisse aus dem Herzlager und weitere Neuigkeiten. Und aus unserer Redaktion gibt es diese zwei Hausmittel-Tipps für die Virenzeit:

Zwiebelsäckli:

Feingehackte Zwiebeln in Pfanne kurz anwärmen in Gazetuch oder dünnes Söckchen packen. Päckli von ca. 8x8cm basteln (evtl. mit Klebeband zukleben) und auf Ohr legen. Mütze darüber ziehen. 1 Stunde wirken lassen – hilft gegen Schnupfen und Ohrenschmerzen.

Kartoffelwickel:

2-3 Kartoffeln kochen, in Küchenpapier zerdrücken, dann in Baumwolltuch legen. Ca. 10min abkühlen lassen. Am Handgelenk testen ob Kartoffeln nicht zu heiss sind und auf die Brust legen, bis der Wickel kalt ist. Hilft gegen Husten.

In diesem Sinne wünschen wir euch gute Gesundheit.

Euer Herzblatt-Team



Krank mit Herzfehler

REHA Hochgebirgsklinik Davos

Riabilitazione nella clinica alpina Davos

Die Reha wurde uns letztes Jahr von unserem Kardiologen empfohlen, als ich mit meiner Tochter bei ihm zum Untersuchen war. Das Projekt der Hochgebirgsklinik Davos ist in Kooperation mit den beiden Kinderspitälern St. Gallen und Zürich entstanden. Das Angebot richtet sich an die Herzkinder und deren Familien und bietet einen Aufenthalt mit Unterstützung wie auch Selbstinitiative an.

Mir wurde nach unseren Sommerferien klar, dass ich mit meinen beiden Kindern dorthin will, um das vorletzte Jahr zu verarbeiten. Meine Tochter hatte im Mai 2017 ihre zweite grosse Herzoperation. Diese ist zwar gut gelungen, danach wurden wir aber mit vielen Komplikationen konfrontiert.

Dies war Leben definitiv war eine sehr anstrengende Zeit in meinem Leben und war mit viel Ängsten - ja ich kann sogar auch sagen mit Trauma - verbunden. Die langen Spitalaufenthalte,

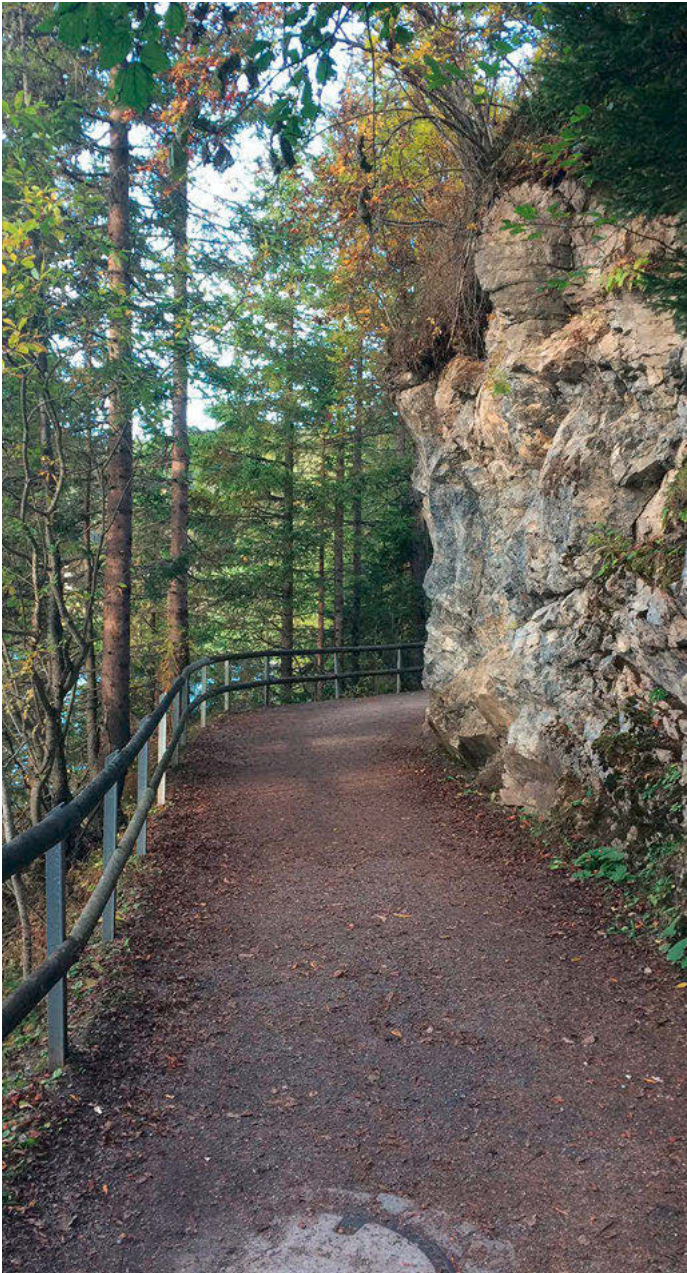
In occasione dell'ultima visita dal cardiologo con nostra figlia, il medico ci ha consigliato un soggiorno presso la clinica alpina di Davos, nell'ambito di un progetto sostenuto dagli ospedali pediatrici di Zurigo e San Gallo che si rivolge a famiglie con un bambino cardiopatico.

Ero convinta di voler accettare la proposta e trascorrere qualche tempo in montagna con i due figli. In questo modo avrei potuto rielaborare e superare definitivamente l'anno precedente, caratterizzato da un grande intervento al cuore della bambina. L'operazione si era svolta senza problemi ma sono sorte comunque delle complicazioni in seguito all'intervento. È stato un periodo molto impegnativo, pieno di paure, direi addirittura un trauma.

Il soggiorno prolungato all'ospedale, la separazione dall'altro figlio e la convalescenza logorante ... tutta la tensione ha



Krank mit Herzfehler



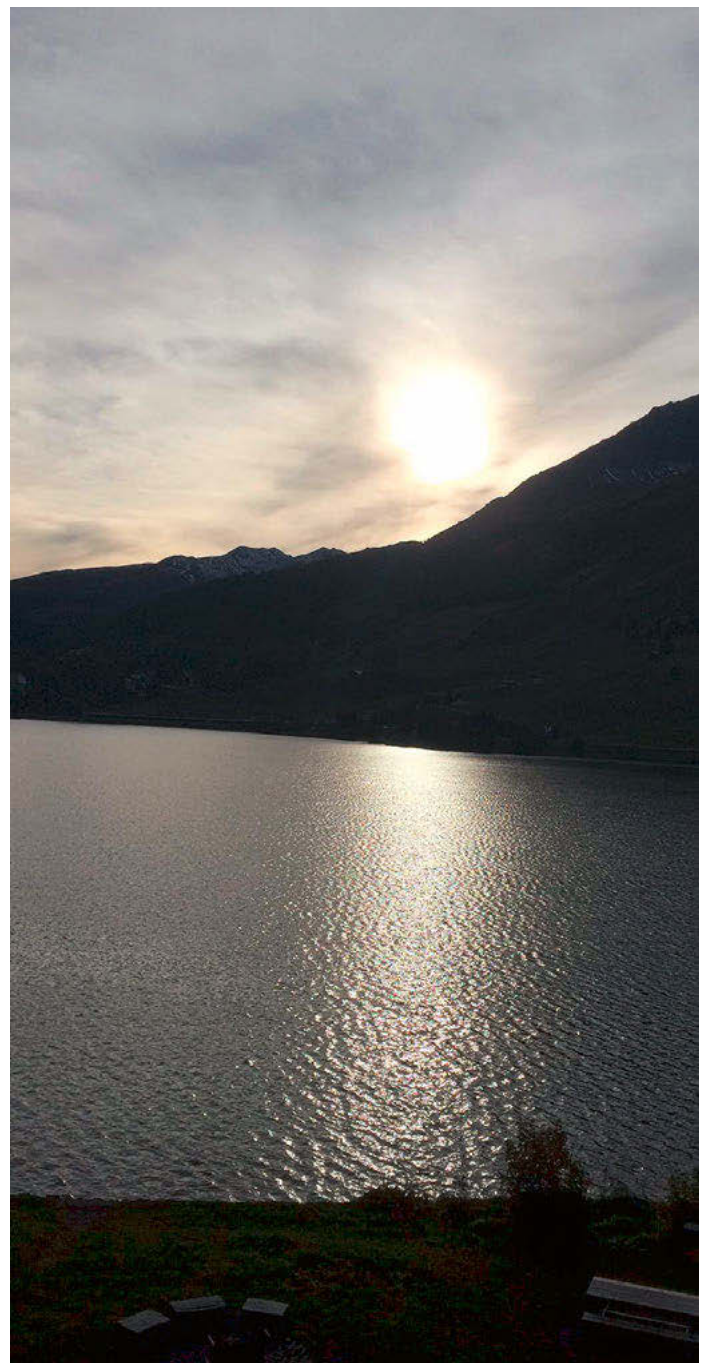
die Trennung vom zweiten Kind und die Genesung von meiner Tochter, die irgendwie nicht richtig vorwärts ging... Dieser ganze Druck zeigte sich körperlich wie auch seelisch. Als wir nach langer Zeit nach Hause durften und ich alles loslassen konnte, fiel ich in ein Loch der Erschöpfung.

Die Entscheidung, nach Davos zu fahren, kam zeitlich genau richtig und wir buchten zwei Wochen in den Herbstferien. Die Reise beginnt... Mein Mann fuhr uns mit dem Auto an diesem Montag Morgen nach Davos. Wir checkten in der Klinik ein. Nach kurzer Zeit klopfte es an unsere Zimmertür und eine Krankenschwester kam hinein, um alle Informationen durchzugeben. Danach konnten wir unseren Koffer auspa-

lassen. Una volta tornati a casa ero sfinita, esausta.

Abbiamo quindi riservato due settimane a Davos, durante le vacanze d'autunno.

Ci ha accompagnati mio marito, che, dopo averci consegnati al personale della clinica, è ripartito verso casa. La piccola paziente è stata visitata e abbiamo pianificato il soggiorno insieme al cardiologo e al capoclinica. I due bambini sarebbero stati affidati durante le mattinate all'asilo nido. Erano inoltre



Krank mit Herzfehler

cken und unser Zimmer «einweihen». Nach dem Mittagessen fuhr mein Mann wieder los, da er wieder zur Arbeit musste. Unsere kleine Patientin wurde noch am gleichen Tag untersucht und so konnten wir mit dem Kardiologen und der leitenden Stationsärztin zusammen unsern Aufenthalt planen. Das hiess, beide Kinder waren von Montag bis Freitag jeden Morgen in der Kinderbetreuung, besuchten das Turnen und meine Tochter bekam zusätzlich Physiotherapie verschrieben.

Ich entschied mich dazu, Sitzungen bei einer Psychologin zu besuchen und durfte zusätzlich Autogenes Training, Kunsttherapie und in die Massage gehen. Das ganze Konzept war stimmig und ich selbst rundete es mit einer Joggingrunde am Morgen ab.

Die leitende Kinderbetreuerin war mir auf Anhieb sehr sympathisch und ich sah ihre Passion für ihre Arbeit - mehr als nur Lobenswert! Die Kinder fühlten sich sehr wohl dort. Sie hatten Freude daran, mit den anderen Kindern zu spielen, zu basteln, zu Turnen und natürlich die Stunden draussen in der Natur zu verbringen.

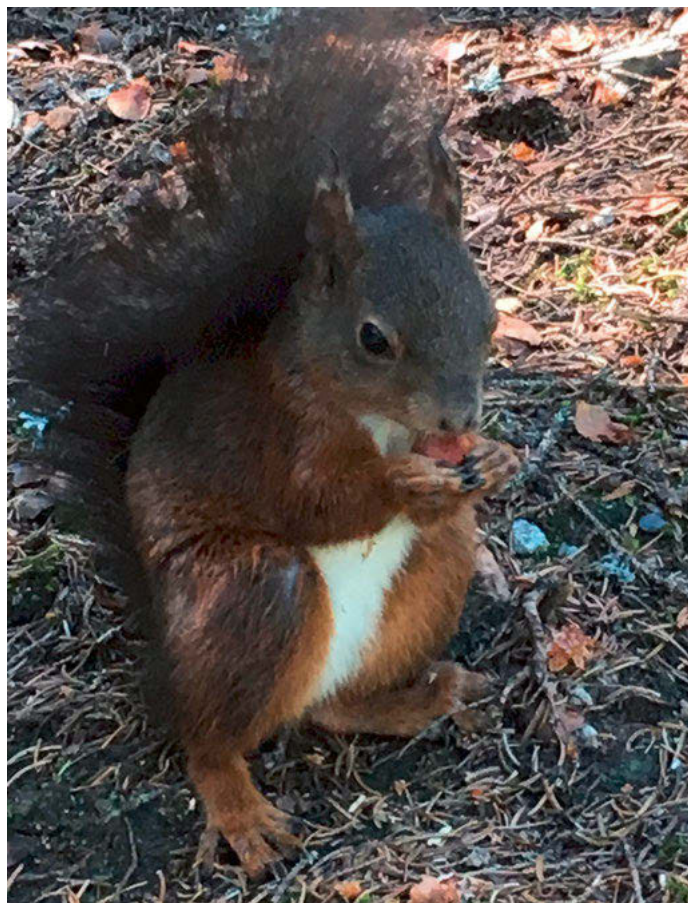
Sie freundeten sich schnell mit den «Gspändli» an und so verbrachten sie viel Zeit in der Kinderbetreuung, beim Mittagstisch und manchmal sogar die Nachmittage zusammen. Dadurch, dass die Nachmittage zur freien Verfügung standen und wir grosses Glück mit dem Wetter hatten, verbrachten meine Kinder und ich viel Zeit in der Natur. Wir genossen, die Spaziergänge am See und besuchten gerne die Eichhörnchen, im Wald.. Dort verweilten wir wirklich immer sehr lange und fütterten unseren kleinen Freunde solange, bis es Zeit war in die Klinik zurück zukehren.

Die Wochenenden verbrachten wir mit der ganze Familie und unternahmen Ausflüge und genossen das Hier und Jetzt. Dadurch entstanden gute Gespräche mit meinem Mann.

Mein persönliches Fazit: Diese Zeit in Davos tat meinen Kindern und mir sehr gut. Bei meiner Tochter konnte ich einen Fortschritt in der körperlichen Entwicklung feststellen. Durch das vielfältige Angebot, welches meinen Kindern in der Klinik geboten wurde, konnte ich Energie auftanken und mehr Zeit in mich investieren. Ausserdem konnte ich ein Stück weit meine das Trauma der zweiten Herzoperation meiner Tochter verarbeiten.

Die Reha bedeutet: raus aus dem Alltag, Abwechslung für unsere Herzkinder und rauf in die Berge, frische Bergluft geniessen, das Wasser kosten und einfach die ganze Unterstützung zusammen mit der Familie geniessen und auch wertschätzen. Ich kam ohne grosse Erwartungen nach Davos und war sehr zufrieden mit allem in der Klinik. Dafür bin sehr dankbar dafür.

Erfahrungsbericht einer Mutter



previste delle attività fisiche e la fisioterapia per la bambina cardiopatica, mentre io mi sono decisa per degli incontri con una psicologa. Inoltre ho potuto approfittare di un corso di training autogeno, massaggi e una terapia d'arte.

La responsabile dell'animazione per i bambini era molto simpatica e si percepiva la passione che ha per la sua professione. I bambini si sentivano a loro agio e passavano molto tempo con i loro nuovi amici. Tempo permettendo, stavamo tanto fuori nella natura.

I weekend erano dedicati alla famiglia e ci raggiungeva mio marito.

Il soggiorno a Davos è stato un toccasana per me e i bambini. Abbiamo potuto costatare grandi progressi nello sviluppo fisico di nostra figlia. Io sono riuscita definitivamente a ricaricare le batterie e grazie all'animazione per i bambini ho potuto dedicare del tempo a me stessa.

Passare un certo periodo nella clinica alpina per una famiglia significa uscire dalla routine quotidiana, diversivi per i bambini, godersi tanto tempo all'aria di alta montagna. Tutte le nostre aspettative sono state soddisfatte.

Siamo molto grati di aver potuto usufruire di questa possibilità.

Krank mit Herzfehler

Familie Dauerkrank

Mein Sohn war 9 Monate alt, als ich den Wiedereinstieg ins Berufsleben wagte. Zwei Herzoperationen lagen hinter uns, die nächste würde voraussichtlich in zwei Jahren anstehen. Also der perfekte Moment. Da wir leider keine andere Möglichkeit hatten als Fremd-Betreuung, meldeten wir Yanis für die KITA an. Die Eingewöhnung lief gut, unser Sohn war dadurch sehr pflegeleicht. Und siehe da, nach wenigen Tagen war es soweit: die erste Erkältung in seinem Leben. Obwohl es nichts Dramatisches war, stieg die Nervosität. Wir wussten ja, dass Erkrankungen ernst genommen werden sollten, im Speziellen mit einer tieferen Sauerstoff-Sättigung. So suchten wir zum ersten Mal den Kinderarzt wegen eines Infektes und nicht im Rahmen eines regulären Termins auf. Zur Sicherheit sollte Yanis zu Hause bleiben. Rund zwei Wochen nach meinem Wiedereinstieg musste ich das erste Mal der Arbeit fern bleiben – wegen krankem Kind.

Der Infekt war schnell vorbei. Drei Wochen später: Yanis hatte 40 Grad Fieber, von einem Moment auf den anderen. Das Fieber liess sich nicht senken. Es ging ihm nicht wirklich schlecht, aber trotzdem waren wir in Sorge. An Tag 3, fast auf die Stunde genau, sank das Fieber und der kleine Körper war übersät mit roten Punkten. Schnell zum Arzt, der unseren Verdacht bestätigte – Yanis hatte das Drei-Tage-Fieber. Eine Kinder-Krankheit, die wir also «abhaken» konnten. «Das Immunsystem muss erst lernen und reifen» meinte der Kinderarzt, «Krippenkinder sind oft schon sehr früh krank – dafür aber dann im Kindergarten-Alter weniger. Ab einem Alter von ca. drei Jahren wird es deutlich besser werden mit dem Kranksein.» Das war zwar ein Trost in dem Moment, aber nur ein kleiner – wieder musste ich einen Tag der Arbeit fernbleiben.

Etwa ein Monat verging, bis der nächste Infekt da war. Es war erst November – der Winter stand uns also noch bevor.



Dieses Mal hatte ich aber nicht nur mit den Sorgen um Yanis Sauerstoffsättigung zu kämpfen – die Viren erwischten auch mich, und das Resultat am Ende war eine bakteriell hochansteckende Bindehautentzündung. Schon wieder musste ich bei der Arbeit fehlen.

Und genau in diesem Stil ging es den ganzen Winter weiter. Auf Anraten des Arztes hatten wir Yanis gegen Grippe geimpft – zusätzlich erhielt er die RSV-Prophylaxe (Respiratory-Synzytial-Virus). Trotzdem lief die kleine Nase dauernd, und immer wieder gesellte sich Fieber oder Husten dazu. Und meistens hustete die ganze Familie im Chor.

Mit der Zeit lernte ich zwar, bei leichteren Infekten Ruhe zu bewahren und nicht zum Arzt zu rennen. Der dauernde Spagat zwischen krankem Kind, meiner Arbeit und den sonstigen Pflichten strengte mich an. Und Stress ist bekanntlich auch keine Unterstützung für das Immunsystem – somit war ich selber oft angeschlagen und krank – das kannte ich eigentlich gar nicht von mir.



Krank mit Herzfehler



Mit einer Magen-Darm-Grippe, welche die ganze Familie der Reihe nach erwischte, neigte sich der Winter dem Ende zu. Der Frühling war da – aber es wurde nicht besser. Zumindest bei Yanis nicht. Sein Immunsystem war im zweiten Lebensjahr dauernd mit dem Durchbruch eines Milchzahnes beschäftigt, und so fing er fast jeden Infekt ein, der gerade die Runde machte.

Unsere ersten Familienferien haben wir frühzeitig abgebrochen. Mit einem Kind, das 40 Grad Fieber hat, wollten wir nicht in Sardinien bleiben. Kurz danach besuchte uns wieder die Magen-Darm-Grippe. Die Abstände zwischen den Infekten wurden nun zwar grösser. Aber die Sorgen blieben: Ein Herzkind, das krank ist. Dazu kam noch die Unsicherheit, die man beim ersten Kind ohnehin schon hat.

Es war kurz vor Yanis zweitem Geburtstag. Wir freuten uns darauf, das erste Mal Weihnachten bei uns zu Hause zu feiern. Mit geschmücktem Baum und allem, was dazu gehört. Am 23. Dezember weckte mich am Morgen ein leises Jammern. Mein Sohn konnte die Augen kaum öffnen – sie waren total verklebt, wie die Nase auch. Anstatt zum Einkaufen fuhren wir zum Kinderarzt und holten Tropfen zur Behandlung der Bindehautentzündung. Heiligabend verbrachten wir

mit einem fiebernden Kind. Das Fieber legte sich nicht – und deshalb suchten wir zwei Tage später die Notfallpraxis im Kispri auf – Mittelohrentzündung. So teilten wir uns das Sofa – mich hatte natürlich die Grippe erwischt.

Im dritten Lebensjahr wurde es stetig besser – die Milchzähne waren mehrheitlich durchgebrochen. Nun kämpfte Yanis oft mit Ohrenentzündungen. Mir tat es schrecklich leid, dass mein Kind immer soviel Medikamente nehmen muss. Ich hatte bei jedem Arztbesuch Angst, dass eine Antibiotika-Therapie nötig wäre und sich dadurch eine Resistenz entwickeln könnte. Dies wäre natürlich wegen der erforderlichen Endokarditis-Prophylaxe sehr ungünstig. Zum Glück war diese Sorge immer unbegründet, da es sich um virale Infekte handelte.

Irgendwann gesellte sich dann noch Scharlach auf «unsere» Liste der Kinderkrankheiten hinzu. Natürlich brach die Krankheit am Wochenende aus – und einmal mehr suchten wir die Notfall-Praxis auf. In den folgenden Monaten nahmen meine Sorgen wieder zu, wenn wir mit Infekten und Krankheiten zu kämpfen hatten. Die Sauerstoffsättigung war mittlerweile deutlich tiefer. Deshalb erfolgte im Herbst die nötige Fontan-Operation.

Der Eingriff verlief erfolgreich, und mit der eintretenden Entspannung erwischten mich einige heftige Infekte. Der Winter verlief aber generell schon viel harmloser, und auf diesem Weihnachtsfoto hatte niemand fiebrige Augen. Generell waren es nun wenige Infekte seitens Yanis. Da ich wegen der Operation und meinen eigenen Krankheitsepisoden im letzten Jahr häufig gefehlt hatte, war mein Arbeitgeber verständlicherweise nicht gerade sehr erfreut, wenn ich erneut fehlen musste. Ich war froh, dass ich nun mit dem SRK-Angebot eine Überbrückungslösung gefunden hatte.

Im März 2018 machte Yanis die Windpocken durch – und wir litten mit. Zu diesem Zeitpunkt war er etwas über drei Jahre alt. Und dann, wir konnten es kaum glauben: es kehrte Ruhe ein. Das eine oder andere Mal liefert zwar die Nase. Aber ohne Fieber, ohne Husten. Das ganze Jahr. Wenn jemand im Bett lag, dann höchstens ich selber.

Und so ist es bis heute geblieben: Ich kann die Arztbesuche an einer Hand abzählen – entweder waren es Kontroll- oder Impf-Termine. Trotz Spielgruppe und häufigem Kontakt mit Kindern ist Yanis nie krank. Unser Arzt hatte Recht. Sein Immunsystem hat viel durchgemacht und auch viel gelernt. Aber auch wir Eltern haben viel gelernt: Mit Infekten umzugehen. Wir können diesen nun auch gelassener begegnen.

Yanis geht seit ein paar Wochen in den Kindergarten. Am ersten Tag mit einer laufenden Nase, aber immerhin hat er die Magendarm-Grippe, welche gerade die Runde macht, nicht mit nach Hause gebracht.

Manuela Nobs

Fachberichte

Gut vorbereitet in die kalte Jahreszeit - Informationen zur Grippeimpfung

Noch ist es etwas Zeit bis wieder das Winterhalbjahr und die «Infektsaison» auf uns zukommt. Ein wichtiger Punkt in der Vorbereitung für diese Zeit - insbesondere für alle Betroffenen mit einem Herzfehler / einer Herzerkrankung und deren Angehörige – ist die Grippeimpfung.

Im Zusammenhang mit der Impfung finden sich häufig die folgenden Fragen:

- Was genau ist die Grippeimpfung?
- Welche Kinder sollten geimpft werden?
- Welche Kinder dürfen nicht geimpft werden?
- Wann ist der optimale Zeitpunkt für die Impfung?

- Welche Nebenwirkungen der Impfung sind zu erwarten?
- Was ist mit den Angehörigen (Eltern, anderen Bezugspersonen, Betreuern)?
- Bringt die Impfung überhaupt etwas, es gibt doch Erkrankungen trotz Impfung?
- Wo finde ich weitere Informationen?

Während die Beantwortung dieser Fragen für die ein oder andere Familie schon zur Routine gehört, stellen sich andere Familien diese Fragen vielleicht das erste Mal. Zudem ändern sich die Ausgangslage und die Forschung/Impfstoffentwicklung von Jahr zu Jahr. Wir wollen daher diesen Fragen erneut nachgehen und aktuelle Informationen zum Thema zusammenstellen.

Was genau ist die Grippeimpfung?

Die Grippeimpfung schützt vor einer Erkrankung an der durch Influenzaviren hervorgerufenen saisonalen Grippe. Die saisonale Grippe ist eine der häufigsten Atemwegsinfektionen beim Menschen und tritt als Epidemie (d.h. viele Menschen erkranken gleichzeitig) meist zwischen Dezember und März auf. Neben der Gefährdung durch die akute Erkrankung selbst kann eine Grippe schwerwiegende Komplikationen mit sich bringen wie: Lungenentzündungen, Meningitis (Hirnhautentzündung), Myokarditis (Herzmuskelentzündung) oder Mittelohrentzündungen. Patienten, deren Immunsystem geschwächt ist, haben ein erhöhtes Risiko für diese Komplikationen, dazu gehören unter





anderem auch Personen mit chronischen Erkrankungen wie Herzerkrankungen.

Welche Kinder sollten geimpft werden?

Grundsätzlich sollten Personen mit chronischen Erkrankungen, Schwangere, Säuglinge und Menschen ab 65 Jahre geimpft werden. Da Herzerkrankungen (meist) zu den chronischen Erkrankungen gehören ist die Impfung

grundsätzlich empfohlen. Die individuelle Festlegung, ob geimpft werden soll oder nicht sollte gemeinsam mit dem betreuenden Kinderarzt bzw. Kinderkardiologen erfolgen.

Welche Kinder dürfen nicht geimpft werden?

Keine der verfügbaren Impfung ist für Kinder unter sechs Monaten zugelassen. Kinder, die an einem schweren Immundefekt leiden oder an einer Allergie

auf den Impfstoff bzw. die Zusatzstoffe der Impfung sollten nicht bzw. nur nach individueller Abklärung durch den Kinderarzt bzw. Kinderkardiologen geimpft werden.

Was ist mit den Angehörigen (Eltern, anderen Bezugspersonen, Betreuern)?

Die Impfung der Angehörigen ist ein wichtiger Baustein für den Schutz gegen die saisonale Grippe und wird aus-

drücklich empfohlen. Insbesondere bei Kindern die selbst nicht geimpft werden können, kann damit unter Umständen eine Übertragung des Grippevirus von einem erkrankten Angehörigen auf das Kind verhindert werden.

Wann ist der optimale Zeitpunkt für die Impfung?

Saisonale Grippe-Epidemien treten meist zwischen Dezember und März des Folgejahres auf. Mitte Oktober bis Mitte November ist daher der optimale Zeitpunkt für die Impfung.

Welche Nebenwirkungen der Impfung sind zu erwarten?

Die Grippeimpfung wird im Allgemeinen gut vertragen. Es handelt sich um einen Totimpfstoff, d.h. der Impfstoff enthält keine infektiösen Viren, sie kann somit keine Grippe verursachen. Häufige Nebenwirkungen sind eine leichte lokale Reaktion an der Einstichstelle, sowie leichte Allgemeinsymptome wie Fieber, Übelkeit, Muskel-, Gelenk- oder Kopf-

schmerzen, die rasch wieder abklingen. Schwere Nebenwirkungen wie z.B. schwere allergische Reaktionen sind sehr selten.

Bringt die Impfung überhaupt etwas, es gibt doch Erkrankungen trotz Impfung?

Der Impfstoff enthält vier verschiedene im Umlauf befindliche inaktivierte Viren. Da sich das Virus verändern kann oder ein anderer Grippevirusstamm unerwartet eine Epidemie auslösen kann, ist ein 100% Schutz gegen die saisonale Grippe nicht möglich. Dennoch kann ein sehr grosser Anteil der Geimpften (bis zu 90%) vor der Erkrankung geschützt werden. Zudem treten schwere Komplikationen der saisonalen Grippe bei Geimpften deutlich seltener auf.

Wo finde ich weitere Informationen?

Weiterführende Informationen finden Sie z.B. auf dem schweizerischen In-

formationsportal für Impffragen, www.infovac.ch, oder beim Bundesamt für Gesundheit, www.bag.admin.ch, unter dem Suchbegriff «Saisonale Grippe».

Für die individuelle Impfpflichtung gegen die saisonale Grippe empfiehlt es sich frühzeitig Kontakt mit dem betreuenden Kinderarzt bzw. Kinderkardiologen aufzunehmen.

Autor:

Dr. med. Malte Frenzel, Exec. MBA HSG
Oberarzt Kinder-Herzzentrum /
Projektleiter Klinikmanagement Medizin
Universitäts-Kinderspital Zürich –
Eleonorenstiftung
Steinwiesstrasse 75
CH-8032 Zürich
Telefon +41 44 266 71 12
Telefax +41 44 266 79 81
malte.frenzel@kispi.uzh.ch
www.kispi.uzh.ch



Wickel und Kompressen – sanfte Anwendungen mit grosser Wirkung

Einleitung:

Wickel und Kompressen sind sehr alte und bewährte Heilmittel, die in der Volksheilkunde wie auch als Hausmittel seit Jahrhunderten angewendet werden. Das Wissen darüber ist bis heute erhalten geblieben und die Anwendungen können mit dem nötigen Hintergrundwissen für viele Alltagsbeschwerden eingesetzt werden. Dabei führen ihre Ganzheitlichkeit für Körper, Geist und Seele immer wieder zu guten Erfolgen.

Gerade bei kranken oder leidenden Kindern zuhause oder auch im Spital bietet sich eine unterstützende Behandlung mit Wickeln und Kompressen geradezu an. Nebst dem Anregen der Selbstheilungskräfte des Körpers erlebt das Kind beim Auflegen einer Anwendung viel Liebe, Nähe und Geborgenheit durch die Eltern. Dies wirkt sich wiederum positiv auf die Eltern-Kind-Bindung aus und es wächst das Vertrauen und Selbstvertrauen auf beiden Seiten.

Allgemeines:

Nachfolgend stelle ich Ihnen einige Anwendungen vor, die sehr sanft und mild

sind und damit auch für Herz-Kinder gut geeignet. Die Zubereitung gestaltet sich einfach und kann zuhause wie auch im Spital durchgeführt werden.

Natürlich braucht es für eine gelungene Anwendung etwas Übung – lassen Sie sich Zeit und suchen Sie sich einen ruhigen Moment. Je ruhiger und sicherer Sie wirken, desto vertrauensvoller kann sich ihr Kind auf die Erfahrung einlassen. Falls Ihr Kind den Wickel oder die Komresse nicht schätzen sollte, dann entfernen Sie diese und probieren es zu einem anderen Zeitpunkt oder wählen Sie eine andere Anwendung.

Hand- oder Fussmassage mit anschliessend feuchtwarmer Komresse: liebevolle Berührung

Gerade bei schwer kranken und ganz kleinen Kindern im Spital erleben sich die Eltern häufig als hilflos. Dabei kann die Hand- oder Fussmassage eine wertvolle Brücke sein, mit dem Kind in Kontakt zu bleiben und es auf liebevolle Art Berühren und Umsorgen zu können. Aber auch zuhause kann die Anwendung wirkungsvoll eingesetzt werden, man nimmt sich Zeit für eine Person und widmet sich ihr ganz. Dies

kann auch für Geschwisterkinder oder den Partner zu einer wohltuende Erfahrung werden.

Anwendungsbereiche:

Für jedes Alter, ab Geburt:

- Zur Entspannung
- Bei Schlafstörungen
- Bei Unruhe und Angst
- Bei Schwächezuständen

Material:

Sie benötigen:

- Massageöl* nach Wahl
- Frotteewaschlappen
- Frotteetuch
- Gummihandschuhe
- Becken
- Heisses Wasser

Durchführung:

Nehmen Sie das Frotteetuch und wickeln Sie die eine Hand oder den Fuss darin ein. Massieren Sie die freie Hand oder den freien Fuss mit dem Öl und lassen Sie sich dafür Zeit. Bedecken Sie danach den massierten Körperteil mit dem Tuch und wiederholen Sie das Vorgehen mit dem anderen. Nach Beendigung der Massage wickeln Sie beide Hände oder



Füsse in das Tuch und bereiten Sie die feuchtwarme Kompresse zu. Dabei wird der Waschlappen mit heissem Wasser übergossen und gut ausgewrungen (Gummihandschuhe benutzen). Sobald der Waschlappen angenehm warm ist, wickeln Sie die massierten Körperteile damit ein und umhüllen sie zusätzlich mit dem Frotteetuch. Lassen Sie den Empfänger die Wärme geniessen, solange es ihm gut tut.

*Benutzen Sie ein qualitativ hochwertiges Massageöl. Je nach Inhaltsstoffen kann damit eine andere Wirkung erzielt werden, lassen Sie sich in der Drogerie beraten. Für Kinder unter 3 Jahren sollen keine ätherischen Öle verwendet werden. Dafür eignet sich z.B. Johanniskrautöl sehr gut oder Sie nehmen neutrales Mandel- oder Jojobaöl.

Rohwollkissen

Rohwolle oder auch Wickelwolle genannt, kann sehr vielfältig eingesetzt werden. Sie verhilft zu einer sanften und tiefen Durchwärmung und kann so alleine oder zur Wärmehaltung bei temperierten Kompressen verwendet werden. Viele Kinder schätzen das Gefühl der wärmenden Wolle auf der Haut, falls jedoch eine Abneigung wegen dem leicht kratzenden Gefühl auftreten sollte, kann

die Rohwolle auch in ein Baumwolltuch gepackt werden.

Anwendungsbereiche:

Für jedes Alter, ab Geburt:

- Präventiv gegen Blasen- und Mittellohrentzündungen
- Bei Erkältungen
- Zur Schmerzlinderung bei Verspannungen, Gelenkschmerzen
- Überall da wo Wärme gebraucht wird
- Als Schmusekissen

Material:

Sie benötigen:

- Rohwolle: Rohwolle erhalten Sie bei verschiedenen Anbietern. Erkundigen Sie sich im Internet.
- Baumwolltuch, Seidenstoff zum Einpacken bei Bedarf.

Durchführung:

Die Rohwolle auf die Grösse der zu behandelnden Stelle ausschneiden, auflegen und fixieren. Das Rohwollkissen kann über mehrere Stunden belassen werden und die Anwendung über mehrere Tage wiederholt werden.

Da Rohwolle eine schmutzabweisende und wasserabstossende Eigenschaft hat, zeichnet sie sich durch eine minimale Keimbeseidlung aus und kann mehrmals wiederverwendet werden.

Johanniskrautölkompressse

Eine temperierte Kompresse mit Johanniskrautöl ist eine milde Anwendung mit grossem Anwendungsspektrum. Sie kann bereits bei ganz kleinen Säuglingen eingesetzt werden und hat nebst der Wirkung auf der körperlichen Ebene auch grossen Einfluss auf die Seele. So führt sie Licht und Wärme zu und hilft der Seele beim Ankommen, Reifen und Verarbeiten der Erlebnisse.

Anwendungsbereiche:

Für jedes Alter, ab Geburt

- Muskelverspannungen, Verspannungsschmerzen
- Nervenschmerzen, Neuralgien, Phantomschmerzen
- Zur Nachbehandlung einer Gürtelrose
- Zur Narbenpflege
- Husten und Bronchitis
- Vorbeugung von Dekubitus
- Schürfungen/ Sonnenbrand
- Neurodermitis
- Seelisches Unwohlsein, unspezifisches Schreien (Säuglinge), Unruhe, Angst, Schlaflosigkeit

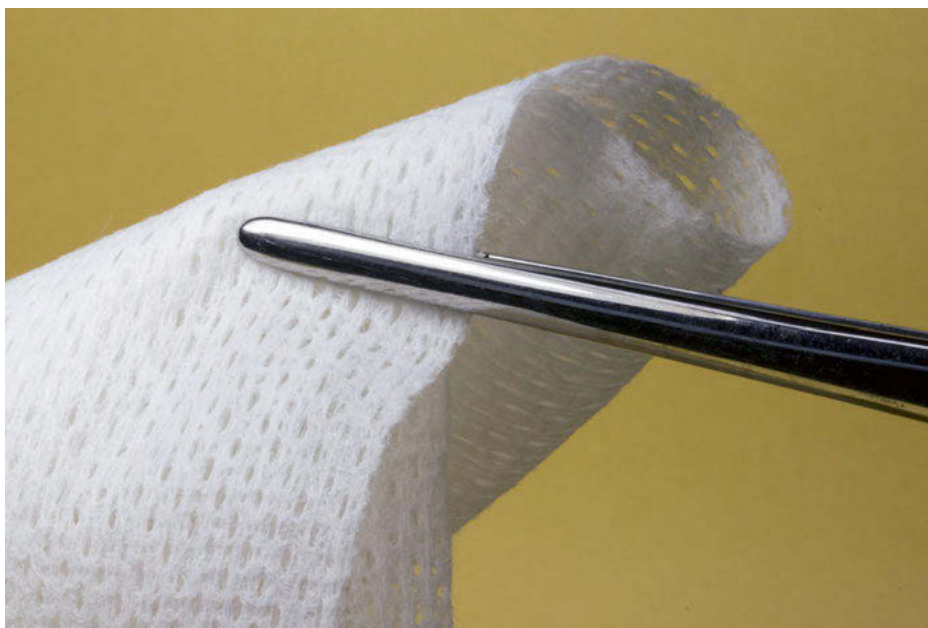
Material:

Sie benötigen:

- Johanniskrautöl (aus der Drogerie oder selber zubereitet)
- Baumwolltuch, Longuette, Gazewindel
- Esslöffel und Plastikbeutel
- Wärmeflasche
- Holzbrett als Unterlage
- Rohwolle oder Baumwollwatte roh
- Fixationsmaterial je nach Auflagestelle

Durchführung:

Ein Esslöffel Öl auf dem Baumwolltuch verteilen, das Tuch flach in den Plastiksack legen und zwischen Wärmeflasche und Holzbrett erwärmen. Die warme Kompresse aus dem Beutel nehmen und auf ein Stück Rohwolle legen. Auf Temperatur prüfen und die Kompresse auf die gewünschte Körperstelle auflegen und fixieren. Die Kompresse kann über mehrere Stunden belassen werden. Das Johanniskrautöl kann die Haut lichtempfindlicher machen, deshalb sollten die behandelten Körperstellen nicht der Sonne ausgesetzt werden.





Ölkompresse mit Lavendelöl

Eine temperierte Ölkompresse mit stark verdünntem Zusatz von ätherischem Lavendelöl wirkt beruhigend und entspannend, erleichtert das Einschlafen und wirkt schmerzlindernd. Der feine Duft des Lavendels schätzen die meisten Kinder sehr und gerade bei einem Spitalaufenthalt können damit auch andere Gerüche ausgeschaltet werden.

Anwendungsbereiche:

Für Kinder ab 3 Jahren

- Einschlafstörungen, Unruhe, Aufregung
- Verbesserung bei Unwohlsein
- Zur Unterstützung der Verdauungsfunktion
- Bauchschmerzen ohne organischen Grund
- Migräne, Kopfschmerzen
- Husten, Erkältung, Atemwegserkrankungen
- Insektenstiche

Material:

Sie benötigen:

- 1 bis 3 prozentiges Öl nach Wahl
- Baumwolltuch oder Gazewindel
- Esslöffel und Plastikbeutel
- Wärmeflasche
- Holzbrett als Unterlage
- Rohwolle/ Baumwollwatte roh
- Fixationsmaterial je nach Auflagestelle

Durchführung:

1 Esslöffel 1 bis 3 prozentiges Öl auf der Gazewindel verteilen. Im Plastiksack zwischen Wärmeflasche und Holzbrett erwärmen, herausnehmen, Temperatur kontrollieren und auf die betreffende Körperstelle legen, mit Rohwolle bedecken und fixieren. Die Ölkompresse kann einmal täglich angewendet und über 5 bis 7 Tage wiederholt werden. Ätherische Öle können die Haut reizen und dürfen nie unverdünnt aufgetragen werden. Es sollen ausschliesslich 100% naturreine Öle verwendet werden.

Eine 1 prozentige Mischung wird mit 10 Tropfen ätherischem Öl auf 50 ml Trägeröl (z.B. Mandelöl, Olivenöl) erreicht.

Schlusswort

Ich wünsche Ihnen viel Mut und Freude beim Ausprobieren der einen oder anderen Anwendung. Auch wenn nicht unmittelbar eine Wirkung auf der körperlichen Ebene auftreten sollte, ihr Kind wird die von Ihnen erfahrene Zuwendung und Aufmerksamkeit schätzen.

Falls Sie neugierig auf weitere Anwendungen geworden sind, empfehle ich Ihnen das Buch «Wickel und Kompressen – alles Wissenswerte für Selbstanwendung und Pflegepraxis» von Vreni Brumm und Madeleine Ducommun-Capponi, AT Verlag.

Franziska Bruggner
Dipl. Pflegefachfrau HöFa 1 Onkologie
Fachfrau für Wickel und Kompressen

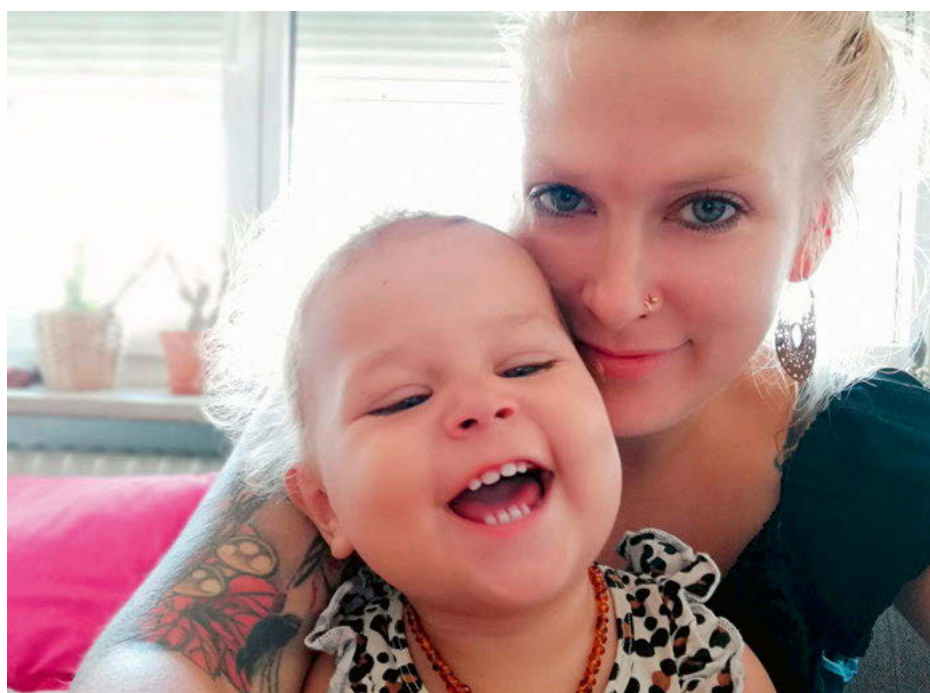
Aus dem Vorstand

Neu im Redaktionsteam

Über mich...

Mein Name ist Nadine, ich bin 33 Jahre alt und bin im wunderschönen Bad Ragaz aufgewachsen. Ich bin gelernte Kleinkinderzieherin und Trageberaterin mit Leidenschaft. Am 30.4.2018 ist meine Tochter Nayra Yara zur Welt gekommen. In der 18. Schwangerschaftswoche hatte man festgestellt, dass Nayra nur ein halbes Herz, ein Hypoplastisches Linksherz Syndrom hat. Diese Diagnose war für uns natürlich ein Schock. Meine erste Schwangerschaft und so früh eine Diagnose, mit welcher ich anfangs gar nichts anfangen konnte. Was bedeutet dies für mein Baby und für mich? Sofort habe ich angefangen im Internet zu recherchieren und bin zum Glück sehr schnell auf den EVHK gestossen. Man findet ja allerlei im Internet und dies kann einen sehr schnell verunsichern. Ich habe mich beim EVHK gemeldet und kurz darauf habe ich mich mit Manuela Nobs und ihrem Sohn getroffen. Sie hat mir so viel Hoffnung gegeben und ich habe mich nicht mehr so alleine mit meinem "Problem" gefühlt.

Das Herzblatt zu lesen und die vielen verschiedenen Geschichten von Familien mit einem Herzkranken Kind, haben



mir zusätzliche Stärke und Mut gegeben. Nayra hatte keinen leichten Start. Sie blieb ihre ersten 6 Monate konstant im KISPI und kämpfte um ihr Leben. Der EVHK war stets an meiner Seite. Deswegen freue ich mich umso mehr, dass ich nun Teil des Redaktionsteams vom Herzblatt sein darf und einen Beitrag dazu leisten kann.

Aus den Regionen

Ostschweiz

Herzpicknick in Kreuzlingen

Der letzte Sonntag der Sommerferien bedeutet: der Ostschweizer Herzpicknick-Tag ist da!

Wie jedes Jahr meinte es Petrus gut mit uns, und so trafen wir uns bei strahlendem Sonnenschein in der Bernrain-Hütte in Kreuzlingen. Nicht nur die Blockhütte lud zum Verweilen ein – erst einmal wurde das herrliche Bodensee-Panorama genossen. Danach machten wir es uns neben der schönen Grillstelle gemütlich - das Wetter war zu warm, um den Tag in der Hütte zu verbringen.

Gross und Klein waren noch in bester Ferienstimmung und erzählten sich, was sie in den vergangenen fünf Wochen alles erlebt hatten. Besonders schön fanden wir, dass wir eine neue Familie begrüßen durften. Den ganzen Tag gab es viel auszutauschen und mindestens soviel zu lachen.

Das spendierte Eis brachte die notwendige Abkühlung, und viel zu schnell verflog die Zeit. Mit zufriedenen Gesichtern und vollen Bäuchen machten wir uns gegen Abend auf den Heimweg – schliesslich stand das neue Schuljahr vor der Tür.

Danke für den schönen Tag!

Manuela Nobis



Aus den Regionen

Aargau

Herzpicknick 2019

Dieses Jahr trafen wir uns bei der Waldhütte Römerstein, Lenzburg. Fast direkt neben der Autobahnausfahrt gelegen, darum für alle schnell erreichbar, ein idyllischer Platz, mitten im Wald bei einem imposanten Findling. Bei unserer Ankunft erwarteten uns bereits sieben freundliche Gesichter, ein fröhlicher Hund, ein brennendes Feuer und gefüllte Apéro Schälchen. Danke Steffi und Andrea für die Organisation und die Vorbereitungen!

Nach und nach kamen die Familien an, bis schlussendlich elf Kinder und ebenso viele Erwachsene beisammen waren. Die Kinder spielten Fussball, rannten durch den Wald und kletterten auf dem grossen Stein, während die Erwachsenen plaudernd das Feuer bewachten. Wie immer hatten wir viele verschiedene Themen zum Austauschen: Kindergarteneintritt, Übergang in die Oberstufe, Schnupperlehren, Anfang in der Kanti u.s.w.

Bald konnten wir verschiedene feine Salate geniessen, auch das Grillgut schmeckte lecker. Nach dem Essen durften die Kinder endlich Tannenreisig, Tannzapfen und grüne Blätter auf das Feuer legen. Während sich die einen über die Rauch-



schwaden freuten, flüchteten die anderen an einen vom Rauch geschützten Platz.

Wenn Herzpicknick ist, darf man zwei Runden Dessert schöpfen, wobei mehrere beteuerten, dass sie dafür weniger Znacht essen würden. (Dass es zum Znacht dann nochmals von den Törtchen gab, verrate ich jetzt nicht) Mit Würfelspielen, «Füürle», Plaudern, Schnitzen, Wald erkunden verging der friedliche Nachmittag schnell. Wir freuen uns auf ein weiteres Treffen!



Jahresprogramm 2019

Mittwoch, 25. September 2019	Elternkaffee im Kinderspital Zürich
Sonntag, 20. Oktober 2019	30 Jahre EVHK - Jubiläumskonzerte im Kiff in Aarau AG
Freitag, 25. Oktober 2019	Männerobe / Bowling + Znacht, Aarau AG
Dienstag, 29. Oktober 2019	Elternkaffee im Kinderspital Zürich
Sonntag, 03. November 2019	Familienbrunch im Formel Fun, Bülach ZH
Samstag, 16. November 2019	Elternessen in der Region Zürich
Donnerstag, 21. November 2019	Vortragsabend im Inselspital Bern
Mittwoch, 27. November 2019	Elternkaffee im Kinderspital Zürich
Im Dezember	Elternkaffee im Kinderspital Zürich

Vor jedem Anlass wird eine separate Einladung verschickt. Alle Veranstaltungen und Details dazu findet ihr auf unserer Homepage www.evhk.ch. Wir freuen uns auf euch!



Anlässe anderer Institutionen

Mittwoch, 23. Oktober 2019	Geschwister-Nachmittag des Herzzentrums, Kispi Zürich
Freitag, 15. November 2019	Kinder-Basis-Reanimationskurs für Angehörige im Kispi Zürich

Region West
(AG/SO/BL/BS/BE/FR/VS)

Stefanie Kuster
stefanie.kuster@evhk.ch

Region Ost
(ZH/OCH/ZCH/GR/FL)

Manuela Nobs
manuela.nobs@evhk.ch

Region Süd
(TI)

Claudia Moor
claudia.moor@evhk.ch

Veranstaltungen/Aktuelles

Benefiz-Konzert

Junge Musiker spielen für Herzkinder

Am 4. Juli war es endlich soweit. Die rund 70 Jugendlichen des Orchesters Sinfonietta MKZ (Musikschule Konservatorium Zürich) haben ein halbes Jahr intensiv auf dieses Konzert hin gearbeitet. Auf dem Programm standen weltberühmte Klassiker wie die «Carmen» Ouvertüre von Bizet und der «Bolero» von Ravel. Alle Musikstücke hatten etwas mit dem Herzen zu tun.

Das Benefizkonzert wurde zu Gunsten des Vereins für Kinderherzforschung Schweiz (VKHFS) durchgeführt. Dieser gemeinnützige, politisch und konfessionell neutrale Verein fördert den Aufbau eines wissenschaftlichen Registers mit umfassenden Langzeitdaten von angeborenen Herzfehler und Herzkrankheiten bei Kindern und Jugendlichen in der Schweiz. Dies erlaubt eine breite Forschungstätigkeit auf nationaler und internationaler Ebene.

Um das Verständnis für angeborene Herzfehler sowie den Sinn der Forschungstätigkeit auf diesem Gebiet dem Publikum näher zu bringen, wurden zwischen den Musikstücken kurze Interviews durchgeführt, welche von Reto Brennwald gekonnt moderiert wurden. So konnte das Publikum Erlebnisse aus dem Alltag von Stefanie und Werner Hintermann erfahren. Sie sind die Eltern von Nils, der mit einem Einkammerherzen zur Welt gekommen ist. Jeremy Schönenberger, welcher seit seinem ersten Lebenstag mit einem Herzschrittmacher lebt, konnte selber direkt aus seinem Leben berichten. Er hat beim Konzert zudem als Schlagzeuger im Orchester mitgespielt. Diese eindrücklichen Interviews stimmten nachdenklich, aber auch zuversichtlich. Von ärztlicher Seite kamen Frau Dr. Anna Cavigelli (Vorstand VKHFS), Dr. Dominik Stambach (Präsident der Schweizerischen Gesellschaft für pädiatrische Kardiologie SGPK) und PD Dr. Christian Balmer (Präsident VKHFS) zu Wort. Durch die Gespräche mit der Solistin Julia Schuller (Violine) und Alexandre Clerc, dem Dirigenten der Sinfonietta MKZ wurde schliesslich der Bogen zur Musik hergestellt.



Frau Dr. Anna Cavigelli und PD Dr. Christian Balmer im Gespräch mit Reto Brennwald

Das Konzert war gut besucht, und der schöne Saal des ZKO Hauses beim Bahnhof Tiefenbrunnen in Zürich bot eine ideale Kulisse für den Anlass. Am anschliessenden Apéro gab es angeregte und ungezwungene Gespräche zwischen Zuhörern, Musikern und Teilnehmern, und der warme Sommerabend klang mit einer willkommenen Erfrischung aus.

Der Abend war sehr schön und hat bei den Besuchern und auch bei den Mitwirkenden viele Emotionen geweckt. Die Freude der jungen Musiker an der schönen Musik und die liebevolle Gestaltung des Abends, sowohl durch die Sinfonietta MKZ, als auch durch Reto Brennwald, waren einmalig und ansteckend. Der Anlass wurde ermöglicht durch Spenden von Industriepartnern, Stiftungen sowie Privatpersonen. Der Ertrag des Abends kommt vollumfänglich der Forschung für Kinder und Jugendliche mit Herzerkrankungen zu Gute.

www.kinderherzforschung.ch



Das Orchester Sinfonietta MKZ

Fotos Christian Wyss

kind+spital

für die Rechte von Kindern
und Jugendlichen im Gesundheitswesen

Meine Rechte im Spital

1. Ich muss dann ins Spital, wenn es unbedingt nötig ist.
2. Wenn ich ins Spital muss, dürfen meine Eltern bei mir bleiben.
3. Meine Eltern dürfen bei allen Untersuchungen, die bei mir gemacht werden, dabei sein.
4. Mir und meinen Eltern wird genau erklärt, was getan werden muss, damit es mir bald wieder besser geht.
5. Alle Personen, die mich behandeln und pflegen, sorgen dafür, dass ich möglichst wenig Schmerzen spüre.
6. Im Spital werde ich zusammen mit anderen Kindern auf einer Kinderstation behandelt.
7. Im Spital sorgen alle dafür, dass ich mich wohl fühle. Ich darf deshalb auch spielen und lernen.
8. Die behandelnden und pflegenden Personen hören mir zu, sind verständnisvoll und einfühlsam und nehmen meine Meinung ernst.
9. Es gibt Personen im Spital, die mich häufig betreuen und gut kennen. Sie reden mit mir und meinen Eltern. Ich kann sie alles fragen, was ich wissen möchte.
10. Ich werde mit Respekt behandelt. Wenn mir eine Untersuchung peinlich ist oder ich grosse Angst habe, sage ich das den Leuten im Spital. Dann helfen sie mir, damit ich mich wieder besser fühle.





Geschwisternachmittag

des Herzzentrums des Kinderspitals Zürich

Ein herzkrankes Kind verändert das Leben der gesamten Familie - auch das der gesunden Geschwister. Aus diesem Grund gestalten wir vom Herzzentrum einen Nachmittag, an dem für einmal die Geschwister im Mittelpunkt stehen. Sie erhalten die Gelegenheit, andere Kinder in ähnlichen Situationen kennen zu lernen und ihre Erfahrungen zu teilen. Eine altersgerechte Krankheitsaufklärung und die spielerische Annäherung an medizinische Interventionen sollen Ängste abbauen und die Möglichkeit bieten, Fragen zu stellen. Geleitet wird der Nachmittag von der Psychokardiologie und der Pflegberatung gemeinsam. Zum Abschluss laden wir zu einem gemeinsamen Zvieri ein, zu dem auch die Eltern willkommen sind!

Datum: Mittwoch 23. Oktober 2019
Zeit: 13.30 bis ca. 16.30 Uhr
Alter: ca. 5 - 15 Jahre
Treffpunkt: Haupteingang Kinderspital Zürich, Steinwiesstrasse 75, 8032 Zürich

Die Platzzahl ist beschränkt. Wir bitten Sie, Ihr Kind / Ihre Kinder bis spätestens 2 Wochen vor dem Termin anzumelden.

Bei Fragen können Sie sich an die Pflegeberatung wenden:
Telefon +41 44 266 72 84, pflgeberatung.kardiologie@kispi.uzh.ch

Anmeldung

→ per Mail an kardiologie.sekretariat@kispi.uzh.ch, Betreff "Geschwisternachmittag"

Angaben: Name, Vorname und Geburtsdatum von Geschwisterkind
Name, Vorname der Eltern, Wohnadresse, Mailadresse, Telefonnummer

Anfrage um die Teilnahme an einem Einzelinterview oder Gruppeninterview zur Unterstützung der frühen Entwicklung von Herzkindern

Liebe Eltern

Ich bin Physiotherapeutin am Universitäts-Kinderspital Zürich und Doktorandin bei Prof. Dr. med. Bea Latal, Abteilungsleiterin für Entwicklungspädiatrie. Ich interessiere mich sehr für die Bewegungsentwicklung von Säuglingen mit angeborenen Herzfehlern.

Mit Ihrer Hilfe als Eltern von Herzkindern möchte ich im Rahmen meines Studienprojektes herausfinden, wie wir die frühe Entwicklung der betroffenen Kinder noch besser unterstützen können. Was hat Ihnen nach der offenen Herzoperation für die Entwicklung ihres Kindes geholfen? Welche Unterstützung hätten Sie sich gewünscht?

Sind sie also Eltern eines Kindes, das am offenen Herzen operiert wurde und das jetzt zwischen 1 und 3 Jahren alt ist? Haben Sie Interesse, an einem Einzel- oder Gruppeninterview teilzunehmen? Dann würde ich mich über Ihre Teilnahme sehr freuen! Die Interviews werden im Herbst 2019 durchgeführt. Sie finden entweder bei Ihnen zu Hause oder in der Nähe des Kinderspitals statt und dauern 60 bis 90 Minuten.

Damit wir einen Termin für das Interview vereinbaren können, melden Sie sich bitte per Mail oder Telefon unter:

Email:	elena.mitteregger@kispi.uzh.ch
Telefonnummer:	044 266 7690

Sie dürfen sich auch jederzeit melden, falls Sie noch weitere Informationen zu diesem Projekt wünschen.

Freundliche Grüsse und bereits jetzt herzlichen Dank,
Elena Mitteregger

Elena Mitteregger, MScPT
Universitäts-
Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung
Steinwiesstrasse 75
CH-8032 Zürich
Telefon +41 44 266 7690
elena.mitteregger@kispi.uzh.ch
www.kispi.uzh.ch

DAS SPITAL DER ELEONORENSTIFTUNG

Herzlager 2019

Chlönikon, 13. Juli 2019

Genau um 16:00 Uhr trafen die neuen Einwohner im Quartier Hirschboden ein. 30 Herzlis waren da, mit Sack und Pack und einem strahlenden Lächeln im Gesicht. Der Gemeindepräsident hiess sie Willkommen in der Themenwelt des 28. Herzlagers, im idyllischen Dorf Chlönikon! Idyllisch?

Das Dorf war komplett zerstört. Eine Gang trieb seit einiger Zeit ihr Unwesen und demolierte alles was ihnen in die Quere kam! Die neuen Einwohner liessen sich jedoch davon nicht abschrecken.

Nach dem obligaten Willkommens-Apéro verabschiedeten sich die Herzlis von ihren Eltern und zogen in ihr neues Zuhause ein. Jedes Zimmer hatte eine eigene Adresse. Man musste ja den Weg zurück nach Hause finden und der Pösterler musste ja die Briefe auch zustellen können.

Die Dorfbewohner beschlossen, etwas gegen die Gang zu tun. Die Polizistin M. Ötzli war sehr froh darüber, dass sich die Einwohner so engagierten und dazu noch tatkräftig mitanpackten, um das Dorf wiederaufzubauen.

Es wurde gehämmert, gemalt, gebohrt, geschnitten.... 30 fleissige Herzlis bauten das Dorf wieder auf. Die Käserei aka Kiosk, der Coiffeur Salon inkl. Tattoo Studio, der Polizeiposten und das Casino waren schnell wieder in Betrieb. Die Bar Namens „Josy“ durfte nicht fehlen, denn diese war ja bekannt für ihre Top Drinks! Etwas länger hat der Aufbau der Villa im Dorfkern gebraucht, aber auch dies haben die neuen Einwohner mit Bravour gemeistert.

Endlich durften die Einwohner durch das neue Dorf flanieren und der Gemeindepräsident konnte mit Freude die Einweihung des Dorfes vornehmen.

Als Dank für das grosse Engagement erhielt jeder Einwohner einen grossen Geldbetrag von der Gemeinde geschenkt, welchen sie sich bei der Dorfbank BBC (Bünzli Bank Chlönikon) jederzeit auszahlen lassen durften.



Am ersten Abend nach dem feinen Essen wurden bereits die ersten Verdächtigen im Tribunal angeklagt und zwei Mitglieder der Gang wurden verhaftet.

Die brennenden News wurden, wie dann auch an allen darauffolgenden Tagen, in der dorfeigenen Tagesschau ausgestrahlt.

Nach der Tagesschau wurden die Dorfbewohner von den Wetterfröschen «Shine» unterhalten, die FAST das Wetter voraussagen konnten. Nur FAST, denn gegen Ende Woche wanderten die Wetterfrösche aus. In die Wärme, wo sie nur gutes Wetter versprechen konnten und auch immer gutes Wetter war!

Das Dorf Chlönikon hatte viel zu bieten. Der Coiffeur-Salon wurde sehr gut besucht, um Haare zu färben und Locken zu wickeln. Tattoos schmückten die Haut der Einwohner. An der Bar konnte man den Durst löschen und im Casino konnte man sein Glück versuchen.

Auch der Wochenmarkt am Montag war sehr angesagt. Das frische Gemüse war sehr preiswert. So konnten die Einwohner ihr Mittagessen schön herrichten. Das Ziel war jedoch nicht nur, ein feines, tolles und buntes Mittagessen zu geniessen, sondern das Ziel war der Sieg des «Gemüse-Dip-Contest»! Der Veranstalter des Contests wollte mit diesem Anlass die gesunde Ernährung der Chlöniker fördern.

Nach dem Markt stand die Dorf-Chilbi auf dem Programm. Die Jahrmärktstände waren super gut besucht. Vom spektakulären Ballon-Darts, über das Glückhufeisen-Werfen, zum Mohrenkopfschleudern, Nageln und dem Gruppen-Ski-Gehen bis zum Stelzenlaufen wurde alles geboten. Einige Chlöniker suchten sogar den ultimativen Kick auf der Geisterbahn, andere dagegen suchten die Ideal-Linie mit dem Traktor auf der Rennbahn von Chlönikon.





Punkt 16:00 Uhr gab es ein richtiges Chilbi-Zvieri. Popcorn-Duft hing in der Luft und Magenbrot und Glace durften verspeist werden.

Am Dienstagmorgen ging es los zur Turnfahrt. Der Turnverein Chlönikon war hier in der Gegend bekannt für seine abenteuerlichen Aktivitäten. Als einheitliches Turndress gab es für alle ein extra Turnverein Cap, um sich von der Sonne zu schützen.

Die Wanderung führte zum Walderlebnisraum mit Erlebnispfad. Auf dem Barfusspfad wurden die Fusssohlen der Chlöniker Turner und Turnerinnen trainiert.

Zur Stärkung banden die Chlöniker Schlangenbrot um die Stecken und brätelten diese über dem Feuer. Dazu genossen sie das legendäre feurige Chilli con Carne.

Nach der Siesta wurden die Chlöniker an verschiedenen Posten gefordert. Sie mussten am Holzbalken-Xylophon ein Lied komponieren und beim Hindernisparcour ihre Geschicklichkeit unter Beweis stellen.



Bei der Slackline mussten sie ihr Gleichgewicht halten können. Das Spinnennetz erforderte Teamgeist und beim Tanzapfen-Weitwurf war die Wurftechnik relevant.

Im Laufe der Woche schlug immer wieder die «Möchte-Gang» zu. Verschiedene Streiche wurden gespielt und Unordnung im Dorf verursacht. Lavabos wurden mit Klarsichtfolie zugeklebt, Haustüreingänge wurden mit Bändern versperrt, Tische im Speisesaal lagen verkehrt herum auf dem Boden, Bettmattlagen lagen am Boden.... Wann konnten endlich weitere Gang-Mitglieder gefasst werden???

Am Mittwoch vor 14:30 Uhr riss die laute Feuerwehr-Sirene die Chlöniker aus ihrer Siesta. Ein Brennendes Haus im Dorf! Zum Glück erreichte die Feuerwehr die Brandstelle schnell und konnte das Feuer löschen.

Nachdem die Löscharbeiten beendet waren, konnte man sich das Feuerwehrauto von Nahem anschauen und der Feuerwehrmann beantwortet jede Frage.

Die Herzlis durften selbst einmal Feuerwehrmann/frau für einen kurzen Moment sein.

Am Donnerstag, dem Chlöner Tag, wurde nach einer sehr bewegenden Rede des Bürgermeisters eine knifflige Schnitzeljagd gestartet. So machten sich die Einwohner in fünf Gruppen auf nach Gais, um Aufgaben zu lösen. Mit einem Dorfplan orientierten sich die Herzlis auf ihrem Pfad. Fähnchen im Dorf wurden gezählt, Gruppen-Beweisfotos wurden geschossen, am Bahnhof Kiosk wurde gchrömt. Sogar ein Werbespot für die Dorf-Papeterie in Gais wurde gedreht. Zuletzt gab es noch ein Hampelmann-Duell. Zum Abschluss bekam das Dorf einen neuen Namen und wurde zu „Herzlingen“ umgetauft.

WOW! Und an diesem feierlichen Tag konnte der Bürgermeister einen Check im Wert von CHF 10'000 zur Unterstützung des Dorfes entgegennehmen. Der Felgenreisler



Diverses



Ronal AG unterstützt unser Herzlager! Sehr grosszügig! Das Dorf war überwältigt!

Am darauffolgenden Tag hatten die Bewohner die Nase voll von der «Möchte-Gang». Viele Indizien führten zu Verdächtigen, aber alles war unklar bis... ein Unbekannter den Check mit dem grosszügigen Betrag am helllichten Tag klaute. Alle „Herzlinger“ verfolgten den Unbekannten durch das ganze Dorf bis es ihnen gelang, den Dieb zu fassen. Sie konnten es nicht glauben, als sie das Gesicht des Oberchefs der «Möchte-Gang» sahen. Es war ihr Gemeindepräsident! Der Oberchef der «Möchte-Gang» wurde abgeführt und in die Zelle des Polizeiposten «Herzlingen» gebracht. Es gelang ihm allerdings, zusammen mit allen anderen Verdächtigen zu flüchten. Wohin, das weiss man nicht genau. Vielleicht in die Wärme, dorthin wo auch die Wetterfrösche ausgewandert sind....



Mein erstes Herzlager war eine bereichernde Zeit und ich freue mich schon auf die weiteren, die kommen werden.

An dieser Stelle möchte ich mich bei allen Eltern für das entgegengebrachte Vertrauen bedanken!

Danke an das tolle Leiterteam! Es ist eine Gabe, was ihr euch alles einfallen lässt ;-) die Geduld, die Bereitschaft und euer Engagement ist unbezahlbar...danke...

...auch Doris und Kathrin für eure Zauberkünste in der Küche, die unsern Hunger mit vollem Genuss sättigten...herzlichen Dank...

...auch dir Doris, du, die jedes Wewehli verarztet hast, die jede Träne aus dem Gesicht gewischt hast und für dein waches Auge danke ich dir.



Herzlichen Dank für die grosszügige Spende von der Firma Ronal AG! Wir freuen uns sehr über Ihre Unterstützung des Herzlagers. Danke an Thomas Speck, dass er sich am Besuchstag die Zeit für uns genommen hat.



Danke an den Verein «Zeig Herz, lauf mit!» für euren Besuch, für den persönlichen Austausch und natürlich für die Unterstützung. Ihr habt mit eurer Spende von CHF 5'000.-- die Eltern entlastet und die Lagerbeiträge übernommen. Danke!



Herzlichen Dank Firma Chic Management für die tollen Caps, die jetzt von den Kindern mit Stolz getragen werden.



Danke an Bischofberger AG für die leckeren Biberli die wir vernaschen durften.

♥ -lichst

Marisol Corrado

Spenden

Die EVHK dankt ganz ♥-lich für folgende Spenden:

Berger Yvonne, Glattfelden
Ernst-Brem Heinrich + Maria, Widen
Evang. Ref. Kirchgemeinde, Windisch
Fischer Rohrleitungsbau AG, Rothrist
Grüter Annemarie + Robert, Mülligen
Herter Urs, Fehraltorf
Hunziker Jolanda, Windisch
Im Gedenken an Rolf Zurkirchen
Kath. Frauengemeinschaft Windisch, Hausen
Kirchgemeinde Jegensdorf-Urtenen, Jegensdorf
Marolf Fritz + Silvia, Mülligen
Moritz-Schneider Elisabeth + Andreas, Diegten
Ronal AG, Härkingen
Verein "Zeig Herz, lauf mit!", Pfäffikon



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

Neue Heart App: www.heartapp.org



Die webbasierte Applikation HeartApp wurde für Menschen mit angeborenem Herzfehler entwickelt. Diese ermöglicht es Betroffenen jederzeit medizinische und persönliche Daten bei sich zu haben und wurde in drei Sprachversionen (Deutsch, Französisch und Englisch) entwickelt. In dieser Ausgabe des Herzblattes finden Sie den Detailflyer dazu.

Das kostenlose webbasierte Herz-Dossier für Patienten mit angeborenem Herzfehler erlaubt alle für den Herzfehler wichtigen

Informationen immer und überall dabei zu haben und wurde mehrsprachig entwickelt (Deutsch, Englisch und Französisch). Die Daten werden sicher verschlüsselt und sie entscheiden darüber, welche Daten gespeichert werden und wer darauf zugreifen kann.

Mit der Nutzung von heartapp.org haben Sie ein praktisches elektronisches «Hilfsmittel». Im Notfall kann dies sogar entscheidend sein. Also registrieren Sie sich noch heute.

Bei medizinischen Fragen wenden Sie sich bitte an Ihr Herzzentrum und bei technischen Fragen erreichen Sie uns unter: zah@insel.ch. Wir freuen uns über Ihre Rückmeldung!

Die Webapplikation «heartapp» entstand in der Kooperation zwischen der Insel Gruppe AG, Zentrum für angeborene Herzfehler, Universitätsspital Bern und dem New Media Center der Universität Basel.

Der Unterhalt der Webapplikation wird finanziert durch Medtronic (Schweiz) AG und herznetz.ch. Die Erstellung der Webapplikation wurde finanziert durch das Zentrum für angeborene Herzfehler, Inselspital, Bern.

Neue Heart App: www.heartapp.org

Die webbasierte Applikation HeartApp wurde für Menschen mit angeborenem Herzfehler entwickelt. Diese ermöglicht es Betroffenen jederzeit medizinische und persönliche Daten bei sich zu haben und wurde in drei Sprachversionen (Deutsch, Französisch und Englisch) entwickelt.

Veranstaltungskalender 2019

2019

Samstag, 19. Oktober 2019

(beachten: Neues Datum)

Besuch Bundeshaus Bern

Unser Herbstausflug mit einer Führung durch das Bundeshaus Bern und anschliessendem Essen auf dem Gurten.

Samstag, 7. Dezember 2019

Adventshöck, Einsiedeln



2020

Bereits bekannte Termine

Samstag, 4. April 2020

Sa. 8. – Sa. 15. August 2020

Ferienwoche, Friedrichshafen DE

Generalversammlung, Solothurn

Zu allen Veranstaltungen folgen separate Einladungen. Die Veranstaltungen sind auch unter www.cuorematto.ch aufgeschaltet. Wir freuen uns auf ein Wiedersehen.

Vorschau auf das Herzblatt 4/2019

Was ging dir 2019 zu Herzen? Für die Ausgabe 4.2019 suchen wir Fotos von schönen Momenten, Gedichte oder Sprüche, die für dich in diesem Jahr eine besondere Bedeutung haben. Aber auch Zeilen, die von Begebenheiten berichten, die dich bewegt haben, die dir Freude machen oder Hoffnung geben. Fotos und Zeichnungen sind ebenso willkommen.

Über deinen Beitrag bis zum 13. Oktober 2019 an info@cuorematto.ch freuen wir uns.

Herzlichen Dank,
Grace Schatz, Luca Zambirino, Caroline Süess

Eine traumhafte Woche am Bodensee

Fürs Jubiläumsjahr hat sich CUORE MATTO etwas ganz Spezielles überlegt, nämlich eine Ferienwoche im nahen Ausland und mit Teilnehmern aus vier Nationen. Nebst den Mitgliedern aus der Schweiz hiessen wir unsere Freunde aus Liechtenstein, Deutschland und Luxemburg recht herzlich willkommen.

Bei schönstem Sommerwetter gossen gut 40 CUORE MATTO den Austausch untereinander und kurzweilige geselligen Stunden im wunderschönen Haus Don Bosco in Friedrichshafen mit gemütlichen Zimmern und einem grossen weitläufigen Garten. Auch wurde ein interessantes und abwechslungsreiches Ferienprogramm geboten.

Ein erstes Muss am Bodensee war der Besuch der Pfahlbauten in Unteruhldingen, wo wir Pfahlbausiedlungen aus der Stein- und Bronzezeit (4'000 bis 850 v. Chr.) besichtigten und wo uns die Lebensweise unserer Vorfahren auf einem gut stündigen Rundgang ansehnlich veranschaulicht wurden.

Ein weiterer Höhepunkt war das Dornier Museum in Friedrichshafen, das nicht nur die Technikbegeisterten und Geschichtsinteressierten unter uns ins Staunen versetzte. Unzählige Weltrekorde, Patente und technische Höchstleistungen dokumentieren dort die eindrucksvolle und spannende, gut 100 Jahre alte Luft- und Raumfahrtgeschichte auf einem Flugzeughangar mit knapp 400 Exponaten, darunter zwölf Originalflugzeuge und Ausstellungsstücke aus der Raumfahrt. Zwei ehemalige Flugpiloten machten die Führung für



uns mit ihren Geschichten und Wissen zum Erlebnis und sie gaben uns auch die Kernbotschaft von Claude Dornier mit auf den Weg: "Jeder Mensch kann ein Pionier sein!". Wie treffend diese Aussage doch auch für uns CUORE MATTO stimmt.

MATTO stimmt.

lästigen Mücken waren dank mehrerer Flaschen Anti-Brumm und Citronella-Kerzen erträglich. Kulinarisch hatten wir einen Höhenflug und wir schlemmten uns durch die süddeutsche und vorarlbergische Küche mit Käsesuppe, Sauerbraten und Marillen-Topfenstrudel. Unseren Grillabend, bei dem jeder sein/ihr eigenes Fleisch braten und grillen durfte, liessen wir gemütlich am Lagerfeuer ausklingen. Und wir haben viel gelacht. Es war eine durch und durch tolle und schöne Ferienwoche mit ganz viel Herz!

Mit der grosszügigen Spende vom Verein «Zeitig Herz, lauf mit!» konnten die Teilnehmer von CUORE MATTO vergünstigt in die Ferienwoche reisen. Dafür danken wir von ganzem Herzen. Auch möchten wir uns bei allen anderen Gönnern für die Desserts, Glacés und Getränke während unserer Jubiläums-Ferienwoche in Friedrichshafen bedanken. Ihr habt uns die gemeinsamen Tage mehr als verüsst!

CUORE MATTO
Grace Schätz

Warum ist die Ferienwoche so wichtig:

„Warum ich jedes Jahr in die Ferienwoche fahre? Es ist eine wundervolle Zeit. Es sind die Wertschätzung und Empathie, die ich dort erfahre, und die herzerwärmenden und sonnigen Gemüter.“

„Die kurzen Nächte, weil ich so viel Spass mit euch habe und nicht schlafen gehen will.“

„Weil die Zeit in der Ferienwoche wie im Fluge vergeht und ich meine Krankheit vergessen kann.“

„Weil mich die Ferienwoche erdet... ich relativiere die Dinge jedes Mal aufs Neue und das tut mir gut.“

wert ruhig und schneidbar befriedigend. Schlagen auf den Amboss. Alles geht langsamer... und doch so bemerkenswert ruhig und schneidbar befriedigend. Auch die hübschen Altstädchen von Friedrichshafen und Lindau mit ihren einladenden Seepromenaden haben wir besucht. Und natürlich auch den Hausberg von Bregeuz, den Pfänder. Mit der Seilbahn ging es auf die 1'022 Meter hoch gelegene Bergstation nahe der Pfänderspitze mit 1'069 M.ü.M., auf die einige von uns mutig und stolz gewandert sind. Ein tolles Gefühl, als wir den steilen Anstieg meistern konnten! Die Aussicht auf vier Länder – die Schweiz, Österreich, Liechtenstein und Deutschland – war atemberaubend schön.

Kein einziges Regentöpfchen hat uns die gute Stimmung verderben, und die

Die Europäische Gesellschaft für Kardiologie und die Patienten



Die Europäische Gesellschaft für Kardiologie, kurz ESC (European Society for Cardiology), funktioniert als Dachverband der nationalen Gesellschaften. Dies erlaubt zum Beispiel für ganz Europa Standards zu setzen in Bezug auf die Ausbildung von Kardiologen, auf Untersuchungen und Behandlungen. Zudem ermöglicht der Dachverband die Zusammenarbeit bei Forschungsprojekten und natürlich gibt es Gelegenheiten, sich bei Kongressen zu treffen. Innerhalb der ESC gibt es 15 Arbeitsgruppen, die sich um spezielle Teilbereiche der Kardiologie kümmern und beispielsweise Behandlungsrichtlinien herausgeben.

Behandlungsrichtlinien (Guidelines) geben Empfehlungen gemäss dem neuesten Stand der Wissenschaft und eine Bewertung, wie sicher die jeweilige wissenschaftlichen Aussagen belegt sind. Dafür müssen Umfragen von Forschungsergebnissen durchgeführt werden. Zu Guidelines gehört immer auch, dass ihre praktische Umsetzung ermöglicht und laufend überprüft wird.

Aktuell sind zwei Entwicklungen im Gange, in die ich einbezogen worden bin und hoffe, die Interessen von uns Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern (AHF) einbringen zu können.

Positionspapier zur Ergänzung der Behandlungsrichtlinien

Die Arbeitsgruppe für Erwachsene mit Herzfehlern hat 2010 Guidelines veröffentlicht, in denen das Vorgehen bei allen möglichen Problemen besprochen wird. Was leider kaum vorkommt sind Fragen zur Entscheidungsfindung. Das Gespräch mit den Patienten und ihr Einverständnis bei Behandlungen werden zwar erwähnt und vorausgesetzt, die Situationen, wo Patienten krankheitsbedingt nicht mehr mitentscheidend können, sind hingegen überhaupt kein Thema. Eine Gruppe von Ärzten und Pflegenden aus GÜCH-Zentren verschiedener Länder arbeitet nun an einer Ergänzung der Guidelines in Form eines Position-Papers. Es soll

davon handeln, wie Patienten ermutigt werden zu arbeiten, um der Realität ihrer "Kundschaft" Rechnung zu tragen. So wurde eine Gruppe von Patienten zusammengestellt, die die ESC in ihren verschiedenen Tätigkeitsbereichen beraten soll. Alle möglichen Herzkrankheiten sind vertreten, zahlenmässig etwa entsprechend der Häufigkeit der Diagnosen (Infarkt, Bypass, Schrittmacher, Transplantation). Clara aus Schweden und ich vertreten die Trägerinnen von komplexeren Herzfehlern.

Wir werden mehrmals jährlich schriftlich, über Videokonferenzen oder bei Treffen an verschiedenen Themenarbeiten. Wir bekommen Anfragen für die Teilnahme an Kongressen und an der Entwicklung von Fragebögen, Apps, Richtlinien und anderen Projekten. Wir werden mehrmals jährlich schriftlich, über Videokonferenzen oder bei Treffen an verschiedenen Themenarbeiten. Wir bekommen Anfragen für die Teilnahme an Kongressen und an der Entwicklung von Fragebögen, Apps, Richtlinien und anderen Projekten. Wir werden mehrmals jährlich schriftlich, über Videokonferenzen oder bei Treffen an verschiedenen Themenarbeiten. Wir bekommen Anfragen für die Teilnahme an Kongressen und an der Entwicklung von Fragebögen, Apps, Richtlinien und anderen Projekten.

Patient Forum der ESC
Seit einigen Jahren sucht die ESC Wege, um die Sicht der Patienten besser einzubeziehen. Ihr strategisches Ziel ist, partnerschaftlich mit Patienten und Patientenorganisationen zusammen-

arbeiten zu arbeiten, um der Realität ihrer "Kundschaft" Rechnung zu tragen. So wurde eine Gruppe von Patienten zusammengestellt, die die ESC in ihren verschiedenen Tätigkeitsbereichen beraten soll. Alle möglichen Herzkrankheiten sind vertreten, zahlenmässig etwa entsprechend der Häufigkeit der Diagnosen (Infarkt, Bypass, Schrittmacher, Transplantation). Clara aus Schweden und ich vertreten die Trägerinnen von komplexeren Herzfehlern.

Wir werden mehrmals jährlich schriftlich, über Videokonferenzen oder bei Treffen an verschiedenen Themenarbeiten. Wir bekommen Anfragen für die Teilnahme an Kongressen und an der Entwicklung von Fragebögen, Apps, Richtlinien und anderen Projekten. Wir werden mehrmals jährlich schriftlich, über Videokonferenzen oder bei Treffen an verschiedenen Themenarbeiten. Wir bekommen Anfragen für die Teilnahme an Kongressen und an der Entwicklung von Fragebögen, Apps, Richtlinien und anderen Projekten.

CUORE MATTO
Noëmi de Stoultz

Ein engagiertes und motiviertes Vorstandsteam freut sich auf deine Bewerbung.
Die Ressorts werden gut und begleitet übergeben.
Bevor du dich definitiv für die Teilnahme entscheidest, kannst du an einer Vorstandssitzung teilnehmen.

... stärkt die Kollegenschaft, die Persönlichkeitsentwicklung und gibt dir neue Verantwortung.

... ermöglicht dir Vernetzung und fachlichen Austausch.

... gibt dir die Möglichkeit, auf praktischer Ebene für unsere Vereinigung tätig zu sein.

... gibt dir einen interessanten Einblick in die Tätigkeiten von CUORE MATTO.

Ein ehrenamtliches Engagement für unsere Vereinigung...



CUORE MATTO
Vereinigung für Jugendliche und Erwachsene
mit angeborenem Herzfehler

Wir suchen ab GV 2020

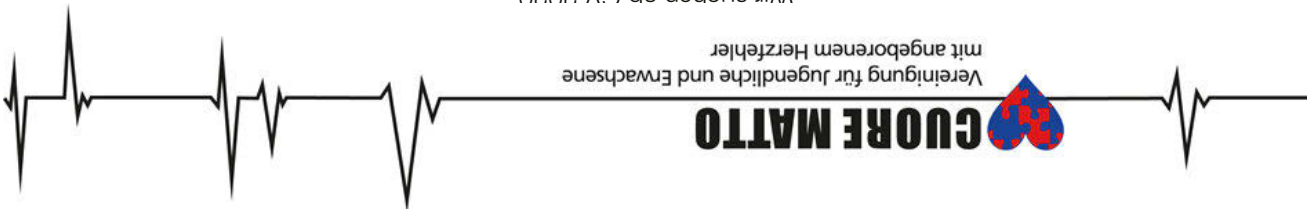
Eine Kassierin oder einen Kassier (Vorstandsmandat)

Allgemeine Vorstandspflichten:

- Gewährleistung des Informationsaustauschs
- Organisation der Mitgliederversammlungen
- Koordination der Jahresplanung
- Förderung des Gruppenzusammenhalts
- Wahrung der Interessen der Mitglieder
- Schweigepflicht
- Teilnahme an Sitzungen und Versammlungen

Ressortbezogene Aufgaben:

- Korrekte Kassa- und Buchführung
- Erstellung von Budget, Bilanz und Jahresrechnung
- Veranlassung und Kontrolle von Ein- und Auszahlungen
- Koordination des Einzugs von Unkostenbeiträgen für Anlässe
- Organisation der Rechnungsrevision
- Präsentation von Budget und Jahresrechnung an den Mitglieder-versammlungen
- Kontakte mit Steuerbehörden



CUORE MATTO
Vereinigung für Jugendliche und Erwachsene
mit angeborenem Herzfehler

Wir suchen ab GV 2020

Verantwortliche/r für das Ressort „PR, Kommunikation und Fundraising“ (Vorstandsmandat)

Allgemeine Vorstandspflichten:

- Gewährleistung des Informationsaustauschs
- Organisation der Mitgliederversammlungen
- Koordination der Jahresplanung
- Förderung des Gruppenzusammenhalts
- Wahrung der Interessen der Mitglieder
- Schweigepflicht
- Teilnahme an Sitzungen und Versammlungen

Ressortbezogene Pflichten:

- Ausbau des Bekanntheitsgrads von CUORE MATTO
- Pflege und Erweiterung des bestehenden Netzwerkes (Webseite, Social Media, Herzblatt, ...)
- Entwicklung neuer PR-Maßnahmen und Publikation von Werbematerial / Marketing
- Fundraising / Sponsoring und die Beschaffung von finanziellen Mitteln und Spenden
- Erarbeitung von medienwirksamen Events
- Von Vorteil: Erfahrung in Kommunikation, Marketing, PR-Bereich und Pressearbeit, und gutes Gespür für neue Trends
- Organisation, der Politik, Behörden und der Öffentlichkeit
- Öffentlichkeits- und Medienarbeit / Kontakt zu Medien, anderen Sprachrohr des Vereins

- Ein ehrenamtliches Engagement für unsere Vereinigung...
- ... gibt dir einen interessanten Einblick in die Tätigkeiten von CUORE MATTO.
- ... gibt dir die Möglichkeit, auf praktischer Ebene für unsere Vereinigung tätig zu sein.
- ... ermöglicht dir Vernetzung und fachlichen Austausch.
- ... stärkt die Kollegenschaft, die Persönlichkeitsentwicklung und gibt dir neue Verantwortung.
- Bevor du dich definitiv für die Teilnahme entscheidest, kannst du an einer Vorstandssitzung teilnehmen. Die Ressorts werden gut und begleitet übergeben. Ein engagiertes und motiviertes Vorstandsteam freut sich auf deine Bewerbung.

- Allgemeine Vorstandspflichten:**
- Mithilfe in der Gewährleistung des Informationsaustauschs
 - Organisation der Mitgliederversammlungen
 - Koordination der Jahresplanung
 - Förderung des Gruppenzusammenhalts
 - Wahrung der Interessen der Mitglieder
 - Schweigepflicht
 - Teilnahme an Sitzungen und Versammlungen

Eine Beisitzerin oder einen Beisitzer (Vorstandsmandat)

Wir suchen ab GV 2020



Ressorbezogene Aufgaben:

- Zum Teil externe Aufgaben übernehmen (Mithilfe bei öffentlichen Auftritten)
- Mithilfe bei der Durchführung von Mitgliedbefragungen
- Ansprechperson der Arbeitsgruppe „gesellschaftliche Treffen“
- Austausch mit der Arbeitsgruppe «informativ Treffen», die informative Treffen zu den Themen Lifestyle, Psychologie, Recht, Arbeit, Versicherung, medizinische Betreuung, Sport und Bewegung erarbeitet.
- Mithilfe bei Einbringen und Umsetzen von Mitglieder-Anliegen
- Entlastung der anderen Vorstandsmitglieder

Aufgaben des Vereinsekretärs:

- Gewährleistung des Informationsaustauschs
- Organisation der Mitgliederversammlungen
- Koordination der Jahresplanung
- Verfassen der Protokolle während den Vorstandssitzungen und Versand der Protokolle an den Vorstand
- Korrespondenz im Auftrag und in Absprache mit dem Präsidium und den verschiedenen Vorstands-Ressorts
- Mitglieder- und Adresslisten führen
- Spendeverdankungen verfassen und versenden
- E-Mail und Anfragen beantworten und weiterleiten
- Einladungen versenden

Ein/e Vereinsekretär/in

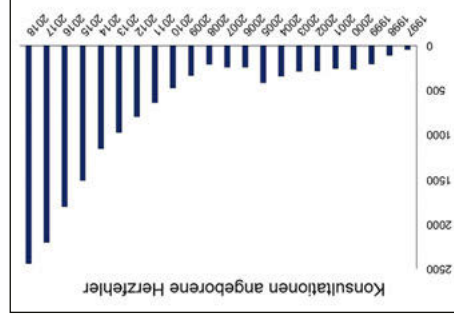
Wir suchen per sofort oder ab GV 2020



Zentrum für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern am Universitätsspital Zürich



In der Schweiz leben etwa 40'000 Erwachsene mit einer komplexen angeborenen Herzfehlbildung. In der Sprechstunde für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern am Universitätsspital Zürich (USZ) werden jährlich ca. 2'500 Konsultationen durchgeführt. Aufgrund der Bevölkerungsentwicklung und Errungenschaften der hochspezialisierten Medizin, ist die Anzahl an GUCH-Patienten (GUCH: Grown-up with Congenital Heart Disease) über die letzten zehn Jahre deutlich angestiegen (siehe Grafik 1).



Chronologischer Verlauf der Patienten-konsultationen in der GUCH-Sprechstunde am USZ

Interdisziplinäres Team - individualisierte Betreuung

Unser GUCH-Team besteht aus insgesamt acht spezialisierten Kardiologinnen und Kardiologen in Teil-/Vollzeitanstellung (PD Dr. M. Greutmann (Abteilungsleiter), Prof. Christine Attenhofer Jost, Pract. med. Daniela Babic, Dr. Francesca Bonassin, Dr. Lukas Meier, Dr. Angela Oxenius, Dr. Heiko Schneider, Dr. Theresa Seeliger), einer Physician Assistent (Fr. R. Hämmerli) sowie dem spezialisierten Pflegepersonal und der Administration. (Foto 1)

Unsere GUCH-Sprechstunde ist eingebettet in das Universitäre Herzzentrum Zürich. Um die optimale Betreuung von Patienten mit angeborenen Herzfehlern in jedem Alter zu gewährleisten steht ein Team aus Kardiologen, Herzchirurgen und Spezialisten aus vielen weiteren medizinischen Fachgebieten zur Verfügung (Anästhesie- und Intensivmedizin, Geburtshilfe etc.). Ein Oberarzt/Oberärztin unseres GUCH-Teams

steht für die Patientenbetreuung rund um die Uhr im Dienst. Neben Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern betreten wir auch Patienten mit Bindegewebs- und Stoffwechselferkrankungen mit Herzbeeteiligung (Bsp. Marfan Syndrom) sowie komplexen erworbenen Herzkrankungen (Bsp. rheumatische Herzkrankheit). In enger Zusammenarbeit mit der Klinik für Gynäkologie und Geburtshilfe am USZ begleiten wir auch unsere schwangeren Herzpatientinnen.

Hochspezialisiertes Behandlungsangebot:

Herzkatheterdiagnostik und -intervention - Herzrhythmusstörungen - Herzchirurgie - Herztransplantation
Als suprarregionales Zentrum bieten wir unseren Patienten ein breites diagnostisches und therapeutisches Behandlungsangebot. Gemeinsam mit Prof. Kretschmar (Chefarzt Kinderkardiologie Kinderspital Zürich) und Dr. H. Schneider (USZ) werden komplexe katheterbasierte Eingriffe (Beispiel: Stent- und Klappenimplantation) durchgeführt. Zudem steht ein spezialisiertes herzchirurgisches Team (Prof. H. Dave/PD Dr. Schweiger/Prof. Prêtre) jederzeit zur Verfügung.

Herzrhythmusstörungen gehören zu den häufigsten Langzeitkomplikationen von Patienten mit angeborenen Herzfehlern. Hier werden Spezialisten vom Team der Elektrophysiologie (PD. Dr. Th. Wolber/ Dr. M. Gass) für Diagnostik

und katheterbasierte Verödungstherapien konsultiert. Für einige unserer Patienten besteht aufgrund eines sehr komplexen Herzfehlers mit fortschreitender Herzschwäche nur die Option einer Herztransplantation. Die intensive Abklärung erfolgt in enger Zusammenarbeit mit dem Team für Herzinsuffizienz-/Herztransplantation (Prof. Ruschitzka /Prof. Flammer).

Gemeinsame Transfersprechstunden - de mit dem Kinder-Herzzentrum - Kinderspital Zürich
Die meisten Patienten mit angeborenen Herzkrankungen müssen sich lebenslang einer ärztlichen Kontrolle unterziehen. Um die Kontinuität zu gewährleisten findet gemeinsam mit den ärztlichen Kolleg/innen am Kinderspital Zürich eine sogenannte Transfer-Sprechstunde am Übergang vom Adoleszenten- ins Erwachsenenalter statt.

Patientenedukation

Nebst den «klassischen» klinischen und apparativen Untersuchungsmethoden wie Elektrokardiogramm, Ultraschall, MRI/CT usw., hat die individualisierte Beratung und Edukation unserer Patienten einen hohen Stellenwert. Unsere Physician Assistent, Fr. Ramona Hämerli, führt Beratungsgespräche zu Themen wie Endokarditis, Sport, Reisen, Schwangerschaft usw. durch.

Für CUORE MATTO Team angebotene Herzfehler, Unispital Zürich

CUORE MATTO

REGIO-Stammtisch

CUORE MATTO möchte in den Regionen «Stammtische» ins Leben rufen, um unseren Mitgliedern die Vereinigung auch vor der eigenen Haustür zu bieten. Der **REGIO**-Stammtisch soll die Möglichkeit bieten, sich zwanglos zu treffen, auszutauschen und über kleine Themen oder die Welt zu diskutieren... und dazu muss niemand lange Wegdistanzen auf sich nehmen oder einen ganzen Tag opfern.

Für die Gründung dieser Regio-Stammtische brauchen wir deine Hilfe und Mitarbeit!
Du fühlst dich angesprochen, einen solchen Stammtisch ins Leben zu rufen? Deiner Kreativität und deinem Ideenreichtum sind keine Grenzen gesetzt.
Wir freuen uns über deine Kontaktaufnahme mit Astrid Bühler (astrid.buehler@cuorematto.ch).

12. Varia

Frage aus dem Publikum zur Ferienwoche: Sind Haus und Programm rollstuhlgängig. Ja, allerdings nicht geeignet für den Elektrollstuhl.

CUORE MATTO-Gästebuch:

Caroline Süess informiert darüber, dass ab heute bei jedem Anlass ein Gästebuch zirkuliert, bei dem sich die Mitglieder eintragen können, in das Texte, Bemerkungen und Rückmeldungen geschrieben werden können. Auch Zeichnungen und Bilder haben Platz.

Pasquale

13. Schlusswort Gabriele de

Schreib- und Zeichenmaterial liegt jeweils bei. So soll eine Jahreschronologie zum Jubiläumsjahr entstehen.

Gabriela de Pasquale bedankt sich bei den Mitgliedern nochmals für ihre Wahl. Bei ihrem ersten Treffen mit Beat Schneider im Volkshaus Zürich stellte sich gleich eine Verbundenheit ein, eine Verbindung durch «dieselbe Sprache». Der Faszination für das Herz wurde sie sich im Studium bewusst, sie hatte die Gelegenheit bei einer Herz-OP bei ei-

Schluss GV: 17.30 Uhr

Einsiedeln, 6. April 2019

Beat Schneider
Präsident CUORE MATTO
Caroline Süess
Protokollführerin

nem Kleinkind dabei zu sein. Es sind die vielen Facetten, die sie ansprachen und die sie zu ihrer täglichen Arbeit motivieren. So beispielsweise auch das Engagement für CUORE MATTO.

11. Mai 2019: Herznetz-Tag (Zürich)

Karin Christensen (Vertreterin von CUORE MATTO bei Herznetz) informiert über den Anlass. Der ehemalige Educational Day wird umbenannt in Herznetz-Tag. Der Tag soll Wissen vermitteln, Plattform für Begegnung und Austausch sein. Durch gemeinsames Auftreten der Mitgliederorganisationen soll eine noch bessere Vernetzung stattfinden.

Karin Christensen weist auf die Heart-App hin und bittet die Mitglieder, sie auszuprobieren. Die App befindet sich noch in der Entwicklung und wurde vom Insepsital Bern initiiert.

Beat Schneider weist auf die weiteren Veranstaltungen des Vereinsjahres hin, auf die Ferienwoche in der Bodensee-Region sowie auf den Adventshock 2019 in Einsiedeln.

Umfrageblätter liegen auf. Des Weiteren weist Astrid Bühler darauf hin, dass noch Kartenscheine für die CUORE MATTO-Geburtskarten an die Mitglieder gesucht werden. Interessierte Personen melden sich bitte beim Vorstand.

Vereinsstruktur CUORE MATTO

Astrid Bühler, Grace Schatz und Luca Zambirno nahmen im Sommer 2018 an der Euro-GUICH-Konferenz in Finnland teil. Ein Programmpunkt stellte das Konzept der Regionalgruppen vor, welches in Norwegen und Italien bereits mit gutem Erfolg durchgeführt wird. Dies inspirierte die Schweizer Delegations dazu, über eine ähnliche Lösung in der Schweiz nachzudenken. Sie haben dazu ein Grundlagenpapier ausgearbeitet, welches sie an der Generalversammlung vorstellen:

Ist-Zustand:

CUORE MATTO wächst stetig. Die Gestaltung des Jahresprogramms wird zunehmend anspruchsvoller und professioneller, was von den Mitgliedern auch so erwartet wird.

Fragen aus dem Publikum:

Kann ein Mitglied nur die Treffen einer regionalen Gruppe besuchen?
Antwort: Im ersten Jahr können Mitglieder an verschiedenen Treffen teilnehmen, danach sollte man sich festlegen.

Idee von CUORE MATTO Regio:

- die Wohn-Region soll die eigentliche Zelle der Vereinigung sein
- die Regio-Gruppe organisiert gesellschaftliche Anlässe und Treffen
- ist näher am einzelnen Mitglied.

Aufgabe einer Regio-Gruppe:

- Betreuung der Mitglieder vor Ort
- Organisation von gesellschaftlichen Treffen und Anlässen durch Mitglieder
- aus der jeweiligen Region.
- Regionalgruppe als «Kitt» und Verbindungsstelle zu CUORE MATTO Schweiz. CUORE MATTO ist der Verein als solches, der durch den Vorstand vertreten wird.
- Es finden weiterhin Anlässe auf nationaler Ebene statt. Die Regio-Gruppe ist ein Zusatzangebot.
- Jedes Mitglied soll selber entscheiden, ob und bei welcher Regionalgruppe es zusteigt. Man bleibt aber automatisch Mitglied bei CUORE MATTO Schweiz.
- Leiter/in einer Regio-Gruppe hat Kontakt zum Vorstand.

Vorteile

- Sponsoring und Awareness (Sensibilisierung) sind einfacher in der Region.
- Gesellschaftliche Treffen finden vor allem in der Regio-Gruppe statt mit kurzem Anfahrtsweg, mehr Zusammenhalt, Kreativität und Eigenverantwortung.

Finanzierung

Den Regionalgruppen wird ein jährlicher Beitrag zugesprochen, den sie für die Treffen einsetzen können. Der Beitrag ist noch nicht beziffert.

CUORE MATTO Schweiz

Der Vorstand oder die Arbeitsgruppe organisieren weiterhin Info- und gesellschaftliche Treffen auf nationaler Ebene. Die Diskussion zum neuen Konzept wird durch Astrid Bühler eröffnet.

Generalversammlung 2020

4. April 2020 in der Region Solothurn

Vorstandszusammensetzung 2019/2020

- Beat Schneider: Präsident und FeWo OK
- Astrid Bühler: Mitgliederkontakte und Vizepräsidentin
- Anja Hahn: Beisitzerin und Arbeitsgruppe Infotreffen / gesellschaftliche Treffen
- Caroline Süess: Redaktion Herzblatt
- Hans Troxler: Kassier
- Luca Zambirno: CUORE MATTO Jugend
- Gabriella de Pasquale: Kontakt zu den Ärzten

ohne grossen administrativen Aufwand auskommt.

Beat Schneider informiert, dass der Vorstand die Mitglieder bereits mehrfach darauf aufmerksam gemacht hat sich zu melden, wenn der Betrag aus wirtschaftlichen Gründen nicht geleistet werden kann. Er bittet auch erneut, im Hinblick auf die neue Regelung, dass sich die betroffenen Mitglieder mit dem Vorstand in Verbindung setzen. Die Anfragen werden diskret behandelt.

Wortmeldung Grace Schatz: Sie gibt zu Wortmeldung Grace Schatz, gemessen am Angebot, ein kleiner Betrag seien am CHF 50.00 sei eher wenig, gemessen an der Gegenleistung.

Wortmeldung Daniela Camenzind: Sie spricht sich für eine Erhöhung aus. Vieles habe sich verändert und es werde einem viel geboten. Sie begrusst jedoch die Idee von Noëmi, dass gut gestellte Mitglieder einen Beitrag mehr bezahlen. Wortmeldung Marina Lohri: Auch sie unterstützt eine Erhöhung der beiden Beträge.

Bei der abschliessenden Abstimmung wird die Erhöhung der Mitgliederbeiträge ohne Gegenstimmen und Enthaltungen einstimmig genehmigt.

Antrag 9.4

Beat Schneider beantragt, dass die Vorstandsmitglieder während ihrer Amtszeit befreit sein sollen und so während ihrer Amtszeit keinen Mitgliedschaftsbeitrag zu entrichten haben. – So wie dies in vielen Vereinen bereits praktiziert werde.

Wortmeldung Paula Birri: Sie begrusst den Antrag Wortmeldung Roman Schuler: Auch er unterstützt das Anliegen.

Die Mitgliederversammlung genehmigt den Antrag ohne Gegenstimmen und ohne Enthaltungen.

10. Verdankungen

Der Präsident Beat Schneider verdankt seine Vorstandskollegerinnen und -kollegen herzlich für die ehrenamtliche geleistete Arbeit und übergibt allen Mitglieder dem einen Schokoladenhasen.

Weiter wird Dominik Auer verdankt, der das OK-Ferienwoche nach über 15 Jahren verlässt. Dominik hat mit einem enormen Einsatz zahlreiche Ferienwochen organisiert und durchgeführt. Für sein grosses Engagement bedankt sich der Vorstand mit einem Kulturgeschenk bei Dominik Auer.

Verdankt wird ebenfalls das Jubiläum-OK, bestehend aus Irène Schlegel, Marianne Troxler und Nicole Frank. Sie haben sich vor zwei Jahren bereit erklärt, gemeinsam mit Beat Schneider das Jubiläumsjahr zu planen. Mit der GV findet die Planung des Jahres ihren Abschluss. Für den grossen Einsatz und das schöne Miteinander bedankt sich der Präsident herzlich bei Marianne Troxler und Nicole Frank und Irène Schlegel dies ebenfalls mit einem Präsent.

Karin Troxler führt das Vereinssekretariat seit mehreren Jahren sehr zuverlässig und kompetent. Aus gesundheitlichen Gründen kann sie an der GV leider nicht anwesend sein. Ihr Engagement wird durch den Präsidenten herzlichst verdankt. Karin Troxler wird in den nächsten Tagen ein Blumenstrauss zugestellt.

Wortmeldung Daniela Camenzind: Sie spricht sich für eine Erhöhung aus. Vieles habe sich verändert und es werde einem viel geboten. Sie begrusst jedoch die Idee von Noëmi, dass gut gestellte Mitglieder einen Beitrag mehr bezahlen. Wortmeldung Marina Lohri: Auch sie unterstützt eine Erhöhung der beiden Beträge.

Bei der abschliessenden Abstimmung wird die Erhöhung der Mitgliederbeiträge ohne Gegenstimmen und Enthaltungen einstimmig genehmigt.

11. Rückblick / Ausblick

Es folgt ein Rück- und Ausblick. Informations- und gesellschaftliche Treffen Die Arbeitsgruppe ist verantwortlich für die Organisation der gesellschaftlichen Treffen. Das Vorstandsmitglied Astrid Bühler ist Ansprechperson für die Arbeitsgruppenmitglieder Marina Bloch, Natascha Coppola, Beatrice Schüpbach, Doris Sportjarc und Monika Schwentner.

Wortmeldung Paula Birri: Sie begrusst den Antrag Wortmeldung Roman Schuler: Auch er unterstützt das Anliegen. Die Mitgliederversammlung genehmigt den Antrag ohne Gegenstimmen und ohne Enthaltungen.

Der Präsident Beat Schneider verdankt seine Vorstandskollegerinnen und -kollegen herzlich für die ehrenamtliche geleistete Arbeit und übergibt allen Mitglieder dem einen Schokoladenhasen.

Rund 25 betroffene Mitglieder haben an diesem Abend einen grossen Einsatz geleistet. Ein nächster Benefizanlass soll in fünf bis sechs Jahren durchgeführt werden.

Veranstaltungen 2019:

Die folgenden Veranstaltungen sind im Vereinsjahr 2019/20 geplant:
- Besuch der Vogeltarte Sempach, organisiert durch Monika Schwentner
- Besuch Bundeshaus: Der im Jahresprogramm angekündigte Besuch des Bundeshauses kann aufgrund von Renovationsarbeiten noch nicht definitiv bestätigt werden.

Weekend Montafon 2018

Die Mitglieder verbrachten im Sommer 2018 ein Schönes Weckend im Montafon mit «Chäsen» und Rodeln. Ein gelungenener Anlass, der dem OK nochmals verdankt wird.

Benefizveranstaltung 2019

Beat Schneider hält mit einer Power-Point-Präsentation nochmals einen Rückblick auf die schöne und erfolgreiche Benefizveranstaltung, welche im März 2019 in Büllach stattfand.

Die Generalversammlung nimmt den Antrag ohne Gegenstimme und Ent-haltungen an. Über die Höhe der Mit-gliederbeiträge wird künftig die Gene-ralversammlung entscheiden können.

Roman Schuler weist darauf hin, dass die Mitgliederbeiträge in der Steuerer-klärung in Abzug gebracht werden kön-nen.

Antrag Nr. 9.3 / Erhöhung des Mit-gliederbeitrags
Der Vorstand stellt der Mitglieder-ver-sammlung den Antrag, den Mitglieder-beitrag auf CHF 50.00 für Mitglieder-(bisher CHF 20.00) und CHF 80.00 für Soli-darmitglieder (bisher CHF 30.00) zu erhöhen.
Im Gegenzug soll der solidarische Un-kostenbeitrag im Rahmen von CHF 5.00, der jeweils bei den gesellschaftli-chen Treffen eingezogen wird, entfallen.

Bevor die Diskussion eröffnet wird, zeigt der Präsident auf, welche Lei-s-tungen den Mitgliedern und den Soli-darmitgliedern seit 20 Jahren geboten werden, und dies bisher ohne Erhö-hung der Mitgliederbeiträge. Darunter fällt das seit 20 Jahren lückenlos durch-geführte Jahresprogramm mit gesell-schaftlichen und informativen Treff-ten, die Planung und Durchführung der Feri-der Vorstand stellt der Mitglieder-ver-sammlung den Antrag, den Mitglieder-beitrag auf CHF 50.00 für Mitglieder-(bisher CHF 20.00) und CHF 80.00 für Soli-darmitglieder (bisher CHF 30.00) zu erhöhen.

Amtes bereits bestens vertraut.

Seine Wahl erfolgt einstimmig, es gibt keine Enthaltungen und keine Gegen-stimmen.

9. Anträge
Der Präsident informiert, dass von Sei-ten der Mitglieder keine Anträge einge-gangen sind. Im Rahmen des 20-jähr-igen Jubiläums stellt er den folgenden Antrag an die Mitgliederversammlung:

Antrag 9.1 / Ernennung Gründungs-mitglieder zu Ehrenmitgliedern
Der Vorstand, ausgenommen Astrid Bühler und Caroline Süess, schlägt vor, dass alle Gründungsmitglieder (Astrid Bühler, Caroline Süess, Andreas Meyer, Donat Burkhalter, Hans Bussmann, Martin Kucera, Jolanda Niedermann und Christian Diem) zu Ehrenmitglie-dern ernannt werden.

Die Mitgliederversammlung ernennt die namentlich erwähnten Mitglieder ein-stimmig, ohne Enthaltungen, zu Ehren-mitgliedern.

Antrag Nr. 9.2 Statutenänderungen / Bestimmung des Mitgliederbei-trags an der GV
Der Antrag, eingereicht durch den Vor-stand, möchte erwirken, dass neu an-der GV über die Mitgliederbeiträge be-stimmt werden kann.

Vor der bearbeiteten Statutenänderung wird mit anwesenden Revisoren, Ro-man Schuler, abgeklärt, ob Statutenän-derungen an der GV rechtmässig sind. Sie sind es.

Luca Zambrino wird von den Mitglie-derm einstimmig, ohne Gegenstimmen oder Enthaltungen, gewählt.

Luca Zambrino als Vorstandsmitglied

Verbandsversammlung ebenfalls, Luca

mandats übertragen. Er empfiehlt der

Aufgabe im Rahmen eines Vorstands-

Der Vereinsvorstand möchte Luca diese

Anlässe organisiert und ausgeführt hat.

ten mitbringt und bereits auch erste

Mit Luca Zambrino kam vor zwei Jah-

ren ein betroffenes Mitglied zu CUORE

der Zielgruppe ist.

Mit Luca Zambrino kam vor zwei Jah-

ren ein betroffenes Mitglied zu CUORE

der Zielgruppe ist.

Mit Luca Zambrino kam vor zwei Jah-

ren ein betroffenes Mitglied zu CUORE

der Zielgruppe ist.

Mit Luca Zambrino kam vor zwei Jah-

ren ein betroffenes Mitglied zu CUORE

der Zielgruppe ist.

Mit Luca Zambrino kam vor zwei Jah-

ren ein betroffenes Mitglied zu CUORE

der Zielgruppe ist.

Mit Luca Zambrino kam vor zwei Jah-

ren ein betroffenes Mitglied zu CUORE

der Zielgruppe ist.

Mit Luca Zambrino kam vor zwei Jah-

ren ein betroffenes Mitglied zu CUORE

Luca Andrea Zambrino (CUORE MATTO Jugend)

Luca Zambrino ist seit zwei Jahren CU-ORE MATTO-Mitglied und engagiert sich seit seinem Eintritt für unsere Ver-einigung. Im Sommer 2018 nahm er

gemeinsam mit den Mitglieder Grace Schätz und Astrid Bühler an der Eu-ro-GUCH Konferenz in Finnland teil.

Er dürfte einigen Mitgliedern auch be-kannt sein durch seine Redakti-onstätigkeit beim Herzblatt.

Luca schliesst diesen Sommer sein Studium der Geografie ab.

Luca Zambrino wird von den Mitglie-derm einstimmig, ohne Gegenstimmen oder Enthaltungen, gewählt.

Luca Zambrino als Vorstandsmitglied

Verbandsversammlung ebenfalls, Luca

mandats übertragen. Er empfiehlt der

Aufgabe im Rahmen eines Vorstands-

Der Vereinsvorstand möchte Luca diese

Anlässe organisiert und ausgeführt hat.

ten mitbringt und bereits auch erste

Mit Luca Zambrino kam vor zwei Jah-

ren ein betroffenes Mitglied zu CUORE

der Zielgruppe ist.

Mit Luca Zambrino kam vor zwei Jah-

ren ein betroffenes Mitglied zu CUORE

der Zielgruppe ist.

Dr. med. Gabriella de Pasquale (Vertretung der Ärzte)

Luca Zambrino ist seit zwei Jahren CU-ORE MATTO-Mitglied und engagiert sich seit seinem Eintritt für unsere Ver-einigung. Im Sommer 2018 nahm er

gemeinsam mit den Mitglieder Grace Schätz und Astrid Bühler an der Eu-ro-GUCH Konferenz in Finnland teil.

Er dürfte einigen Mitgliedern auch be-kannt sein durch seine Redakti-onstätigkeit beim Herzblatt.

Luca schliesst diesen Sommer sein Studium der Geografie ab.

Luca Zambrino wird von den Mitglie-derm einstimmig, ohne Gegenstimmen oder Enthaltungen, gewählt.

Luca Zambrino als Vorstandsmitglied

Verbandsversammlung ebenfalls, Luca

mandats übertragen. Er empfiehlt der

Aufgabe im Rahmen eines Vorstands-

Der Vereinsvorstand möchte Luca diese

Anlässe organisiert und ausgeführt hat.

ten mitbringt und bereits auch erste

Mit Luca Zambrino kam vor zwei Jah-

ren ein betroffenes Mitglied zu CUORE

der Zielgruppe ist.

Mit Luca Zambrino kam vor zwei Jah-

ren ein betroffenes Mitglied zu CUORE

der Zielgruppe ist.

Dr. med. Gabriella de Pasquale (Vertretung der Ärzte)

Luca Zambrino ist seit zwei Jahren CU-ORE MATTO-Mitglied und engagiert sich seit seinem Eintritt für unsere Ver-einigung. Im Sommer 2018 nahm er

gemeinsam mit den Mitglieder Grace Schätz und Astrid Bühler an der Eu-ro-GUCH Konferenz in Finnland teil.

Er dürfte einigen Mitgliedern auch be-kannt sein durch seine Redakti-onstätigkeit beim Herzblatt.

Luca schliesst diesen Sommer sein Studium der Geografie ab.

Luca Zambrino wird von den Mitglie-derm einstimmig, ohne Gegenstimmen oder Enthaltungen, gewählt.

Luca Zambrino als Vorstandsmitglied

Verbandsversammlung ebenfalls, Luca

mandats übertragen. Er empfiehlt der

Aufgabe im Rahmen eines Vorstands-

Der Vereinsvorstand möchte Luca diese

Anlässe organisiert und ausgeführt hat.

ten mitbringt und bereits auch erste

Mit Luca Zambrino kam vor zwei Jah-

ren ein betroffenes Mitglied zu CUORE

der Zielgruppe ist.

Mit Luca Zambrino kam vor zwei Jah-

ren ein betroffenes Mitglied zu CUORE

der Zielgruppe ist.

Ort: Hotel Drei Könige, Einsiedeln
Zeit: 15.00 Uhr

Anwesende Vorstandsmitglieder

Beat Schneider

Christine Attenhofer

Karin Christensen

Astrid Bühler

Hans Troxler

Luca Andrea Zambirino (neu)

Dr. med. Gabriella de Pasquale (neu)

Caroline Süess

Entschuldigt: Anja Hahn

Traktanden

1. Begrüssung

2. Wahl der Stimmzähler

3. Protokoll der GV 2018

4. Jahresbericht des Präsidenten

5. Rechnungsablage und Revisoren-

bericht

6. Budget 2019

7. Rücktritte: Dr. med. Christine

Attenhofer

8. Wahlen

8.1 Neuwahlen

Luca Andrea Zambirino (Jugend)

Dr. med. Gabriella de Pasquale

(Vertretung der Ärzte)

8.2 Bestätigungswahl

Dominik Auer (Revisor)

9. Anträge

10. Verdankungen

11. Rückblick / Ausblick

12. Varia

13. Schlusswort

1. Begrüssung
 Kassier Hans Troxler legt der Mitgliederversammlung das Budget 2019 vor und erläutert die wesentlichen Punkte. Grundsätzlich kann er ein ausgeglichenes Budget präsentieren. Schwierig abzuschätzen ist der Erlös der Benefizveranstaltung sowie die entstehenden Kosten der Jubiläumsterienwoche.

2. Wahl der Stimmzähler
 Jolanda Niedermann und Michael Schraner werden einstimmig als Stimmzähler gewählt.

Insgesamt nehmen 34 stimmberechtigte Mitglieder an der Generalversammlung teil. Das absolute Mehr liegt bei 18 stimmberechtigten Mitgliedern.

3. Protokoll der letzten GV

Das Protokoll der Generalversammlung 2018 wurde im Herzblatt Nummer 2, 2018 publiziert und der Protokollführerin, Anja Hahn, verdankt.

Es wird von den Mitgliedern ohne Ent-haltungen oder Gegenstimmen ange-nommen.

4. Jahresbericht des Präsidenten
 Der Jahresbericht 2018 wird vom Präsi-denten Beat Schneider vorgelesen und mit 34 Stimmen, ohne Gegenstimmen und / oder Enthaltungen, genehmigt.

5. Rechnungsablage und Revisio- renbericht

Hans Troxler präsentiert der General-versammlung die Rechnung 2018 und erläutert diese.

Im Anschluss verliest Dominik Auer den Revisorenbericht des Vereinsjahrs 2018, der von den beiden Revisoren Roman Schuler und Dominik Auer ver-fasst wurde. Die beiden Revisoren at-festieren dem Kassier eine korrekt und lückenlos geführte Buchhaltung und empfehlen den Mitgliedern die geführte Rechnung zu genehmigen.

Die Jahresrechnung wird ohne Gegen-stimmen und Enthaltungen angenom-men.

6. Budget 2019

Kassier Hans Troxler legt der Mitglie-derversammlung das Budget 2019 vor und erläutert die wesentlichen Punkte. Durch den Austritt von Dr. med. Christi-ne Attenhofer wird ein Posten innerhalb des Vorstandes frei, den das Gremium erneut durch eine Fachperson, welche dieselben Aufgaben übernimmt, be-setzen möchte.

Das Jahresbudget kommt zur Abstim-mung und wird von den Mitgliedern ohne Gegenstimmen und mit einer Ent-haltung genehmigt und dem Kassier, Hans Troxler, verdankt.

7. Rücktritte: Christine Attenhofer (Vorstand)

Nach vier Vereinsjahren demissioniert sende Person gefunden zu haben und

Dr. med. Christine Attenhofer als Vor-standsmitglied von CUORE MATTO.

Als Bindemittelglied zwischen CUORE MATTO und der Ärzteschaft hat sie den Verein während ihrer Amtszeit – und darüber hinaus – in vielfältigster Weise unterstützt. Als medizinische Ansprech-partnerin innerhalb des Vorstands be-riet sie das Gremium jeweils zu medizi-nischen Fragen, reagierte auf Anträgen von Mitgliedern und beriet Personen, die CUORE MATTO um eine medizini-sche Einschätzung baten. Sie knüpfte und vermittelte Kontakte zu Ärzten, Sponsoren und Menschen, die unserer Vereinigung wohlgesinnt zur Seite ste-hen.

8. Wahlen

Der Präsident Beat Schneider leitet das Traktandum mit einem kurzen Einblick in die aktuelle Vereinssituation ein.

Verinsmitglied Astrid Bühler über-gibt Christine Attenhofer ein Kultur-geschenk, mit dem sich der Vorstand herzlichst für den grossen Einsatz, den sie geleistet hat, bedanken möchte.

Die Jahresrechnung wird ohne Gegen-stimmen und Enthaltungen angenom-men.

Kassier Hans Troxler legt der Mitglie-derversammlung das Budget 2019 vor und erläutert die wesentlichen Punkte. Durch den Austritt von Dr. med. Christi-ne Attenhofer wird ein Posten innerhalb des Vorstandes frei, den das Gremium erneut durch eine Fachperson, welche dieselben Aufgaben übernimmt, be-setzen möchte.

Das Jahresbudget kommt zur Abstim-mung und wird von den Mitgliedern ohne Gegenstimmen und mit einer Ent-haltung genehmigt und dem Kassier, Hans Troxler, verdankt.

7. Rücktritte: Christine Attenhofer (Vorstand)

Nach vier Vereinsjahren demissioniert sende Person gefunden zu haben und



Inhaltsverzeichnis

1 Editorial 1

2 Unser Jubiläumsjahr wurde eingeleitet am 6. April 2019 mit
 der Jubiläums-Generalversammlung in Einsiedeln, von welcher
 das Protokoll in dieser Ausgabe des Herzblatts abgedruckt ist.
 Die damaligen Gründungsmitglieder wurden feierlich zu Ehren-
 mitgliedern ernannt. Und im Zuge einer Statutenänderung wur-
 de der Mitgliederbeitrag erhöht.
 Auch in der Vereinsstruktur will sich CUORE MATTO zum
 Jubiläum ein neues zusätzliches Gesicht geben und ruft die
 REGIO-Gruppen ins Leben. Diese sollen als eigentliche Zel-
 len der Vereinigung und näher am Mitglied agieren und den
 Kontakt vor Ort gewährleisten. Regelmässige Treffen in be-
 kannter Umgebung sollen die Anbindung an die nationale
 Vereinigung vereinfachen. Die REGIO-Gruppe ist somit „Kitt“
 und Verbindungsstelle zu CUORE MATTO Schweiz. Die ersten
 REGIO-Gruppen und CUORE MATTO-Stammtische sollen ab
 diesem Herbst aktiv werden.

7 Herzlehren am Universitätsspital Zürich..... 7

8 Vakanz..... 8

10 Die Europäische Gesellschaft für Kardiologie
 und die Patienten 10

11 Eine traumhafte Woche am Bodensee..... 11

12 Veranstaltungskalender 2019..... 12

12 Vorschau auf das Herzblatt 4/2019..... 12

Editorial

Unglaubliche 20 Jahre ist unsere Vereinigung schon alt, und
 das ist mehr als ein Grund zu feiern.
 Grace Schatz, Luca Zambrino und Caroline Süess

Vom Sommer bleiben uns die Erinnerungen an die gemein-
 samen Erlebnisse in der Jubiläums-Ferienwoche in Friedrichs-
 haben am Bodensee. Rund 40 CUORE MATTI genossen tolle
 Tage bei strahlendem Sommerwetter mit spannendem Pro-
 gram und Gästen aus dem nahen Ausland, wovon ein Artikel
 mit Bildern in dieser Ausgabe erzählt.

Sehr lesenswert und interessant ist der Bericht über das Zen-
 trum für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern am Unispi-
 tal Zürich unter der Leitung von Dr. Mathias Greutmann. Mit
 all den aufgezählten Möglichkeiten, die uns CUORE MATTI in
 der GUCH-Sprechstunde geboten werden, beweist er wie ver-
 netzt die Spezialärzte in Zürich und gesamtschweizerisch sind.
 Wir können uns in guten Händen fühlen.
 Im Herbst stehen noch zwei Pflichttermine an, nämlich der Be-
 such des Bundeshauses am 19. Oktober mit anschliessendem
 Essen auf dem Gurten und unser traditionelle Adventshöck am
 7. Dezember, wo sich der Kreis des Jubiläumjahres wieder in
 Einsiedeln schliesst. Wir freuen uns auf ein Wiedersehen mit
 euch!

Zu guter Letzt ein wichtiger Aufruf an alle Mitglieder: Unsere
 langjährige Sekretärin Karin Troxler beendet ihre wertvolle Tä-
 tigkeit und wir suchen einen neuen Engel für unser Vereinsse-
 kretariat. Auch werden neue tätkräftige Mitglieder im Vorstand
 für die Öffentlichkeitsarbeit und das Fundraising, als Beisitzer/
 in oder als Kassier/in gesucht. Du fühlst dich angesprochen?
 Dann hilf mit und melde dich!

Mit dieser Herzblatt-Ausgabe wünschen wir allen einen bun-
 ten und vergnüglichen Herbst und vorab natürlich interessante
 und unterhaltsame Lesestunden.



IBAN-Nr. CH32 0900 0000 8514 4694 6

CUORE MATTO

Vereinigung für Jugendliche und Erwachsene
mit angeborenem Herzfehler
Marktgasse 31
3011 Bern

Website:

www.cuorematto.ch

E-mail:

info@cuorematto.ch

Präsident:

Beat Schneider
beat.schneider@cuorematto.ch

**Vorstands- und
Mitgliederkontakte:**

Astrid Bühler
astrid.buehler@cuorematto.ch

Sekretariat:

Karin Troxler
Tel. 041 535 52 49
karin.troxler@cuorematto.ch

Impressum/Redaktionsadressen:

CUORE MATTO:
Caroline Süess, Grace Schatz, Luca Zambirino
info@cuorematto.ch

Layout:

Sandra Honegger, 9215 Buhwill

Druck:

Staffeldruck AG, Zürich

Erscheint:

4 x jährlich

HERZBLATT
3/2019

CUORE MATTO
Vereinigung für Jugendliche
und Erwachsene mit
angeborenem Herzfehler



GV-Protokoll
Jubiläums-
Ferienwoche
GUCH-Zentrum
Zürich

