



Herzfehler plus

- Diagnose
Zweiterkrankung
- Entwicklungsprobleme
bei Herzkindern
- GV 2021

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 herzkrank 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:

Deutschschweiz: **Jasmin Fehlmann** / jasmin.fehlmann@evhk.ch

Tessin: **Claudia Moor** / claudia.moor@evhk.ch

Themenspezifische Ansprechpartner:

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

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

Haben Sie Fragen zu einem speziellen Thema oder suchen Sie Kontakt zu anderen Betroffenen? Zum Beispiel:

- pränatal diagnostizierte Herzfehler
- Herztransplantation
- Herzfehler und Down-Syndrom
- oder bei Herzfehlern allgemein

Kontaktieren Sie uns per Mail an info@evhk.ch oder per Telefon 055 260 24 52. Wir helfen Ihnen gerne.

Sozialdienste der Kinderspitäler:

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

Bern, Inselspital **Barbara Rügsegger** / Telefon 031 632 91 73 / barbara.ruegseggermueller@insel.ch

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

Rechtsberatung:

Procap, Rechtsdienst: Telefon 062 206 88 77 / rechtsdienst@procap.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

Aus Erfahrung

Unser Wirbelwind Patrick 2
Herzfehler, Staubsauger und Asperger-Syndrom 8

Aus Fachkreisen

Entwicklungsprobleme bei Herzkindern 11
Alternative Behandlungsmöglichkeiten für ADHS 15
Skelett-Abnormalitäten 17

Aus dem Verein

Einladung zur Generalversammlung 20
Anmeldung Herzlager 21
Jahresprogramm 22
Herz-Café 23
Vorstellung Jasmin Fehlmann 24

Aus den Spitälern

Gesetzesänderung Hilflosenentschädigung 25

Aus den Organisationen

Woche des Glücks 26
Informationen aus dem Dachverband 28

Diverses

Spenden 29

Redaktionsadressen Herzblatt EVHK

Redaktionsleitung:

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

Layout: Sandra Honegger, 9215 Buhwil

Druck: Schoop AG, Blumenastrasse 6, 9320 Arbon

Erscheint: dreimal jährlich

Liebe Leser/innen

Liebe Eltern

Ein angeborener Herzfehler – ein Befund, den wir Eltern erstmal verdauen müssen. Verbunden mit unendlich viel Unsicherheit, Angst und Fragen. All dies müssen wir erst begreifen, erleben und verarbeiten. Doch was, wenn es nicht bei der Diagnose «Herzfehler» bleibt?

Gendefekte, ADHS, Entwicklungsstörungen, körperliche Gebrechen – die Liste von möglichen Zweiterkrankungen ist lang und vielfältig – und kann wohl noch viele Herzblatt-Ausgaben füllen.

In der aktuellen Ausgabe beschränken wir uns deshalb auf wenige Themen. Betroffene Eltern berichten über den Umgang mit Entwicklungsstörungen. Fachpersonen informieren über spannende Fakten zu Themen wie Entwicklungsproblemen und Skelett-Abnormalitäten.

Auch aus der EVHK gibt es Neuigkeiten – wir freuen uns, dieses Jahr regelmässig ein virtuelles Herz-Café anbieten zu können und so die Möglichkeit eines Treffens zu bieten. Zudem haben wir mit Jasmin Fehlmann eine tolle neue Ansprechperson für die Deutschschweiz gefunden. Allen Beteiligten ganz herzlichen Dank für das Engagement!

Wir wünschen euch viel Spass beim Lesen – und weiterhin gute Gesundheit.

Euer Herzblatt-Team



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

Aus Erfahrung

Unser Wirbelwind Patrick

Patrick – il nostro piccolo ciclone

Unser Herzkind Patrick ist heute 15 Jahre alt. Er war ein Frühchen, wurde in der 32. Schwangerschaftswoche geboren und litt an einer Aortenisthmusstenose mit mehreren VSD. Beides wurde 2006 operiert. Zum jetzigen Zeitpunkt gehen wir alle zwei Jahre zur Kardiokontrolle – die Restenose der Aortenisthmusstenose hat sich zum Positiven entwickelt und der Aortenbogen ist weit.

Patrick erhält bereits seit seinem ersten Lebensjahr Physiotherapie – er konnte sich damals nicht richtig spüren und hatte leichte motorische Auffälligkeiten im Stehen und Gehen. Durch die Frühgeburt und den Herzfehler waren wir regelmäßig in der Entwicklungsabklärung und konnten so Auffälligkeiten besser einordnen.

Patrick konnte sich nie lange und nie alleine mit etwas beschäftigen. Er war aufgeweckt und sehr schnell abgelenkt. Dies zeigte sich bei einer 1:1 Betreuung weniger als in einer Gruppe.

Nostro figlio cardiopatico Patrick oggi ha 15 anni. È nato prematuro a 32 settimane di gravidanza, affetto da una coartazione dell'aorta e da diversi difetti nel setto ventricolare (VSD). Sia la coartazione che i VSD sono stati operati nel 2006. Attualmente i controlli dal cardiologo avvengono ogni due anni. I referti sono positivi sia per la restenosi che per l'arco aortico. Dal primo anno di vita Patrick svolge della fisioterapia per migliorare e curare le leggere anomalie motorie che presentava all'ora. Inoltre è stato regolarmente controllato il suo stato di sviluppo.

Patrick non riusciva mai ad occuparsi per tanto tempo da solo. Era agitato e si distraeva facilmente, soprattutto quando si trovava in gruppo con altre persone. Essendo figlio unico, era comunque abituato a godere dell'assoluta attenzione degli adulti.

Amiamo passare il nostro tempo libero nella natura: camminiamo, passeggiamo, osserviamo e collezioniamo sassi



Massaweg-Sommer 2011 – stets auf Achse, immer läuft etwas, kaum eine ruhige Minute

Estate 2011 – Sempre in giro, mai un momento tranquillo

Aus Erfahrung

Da Patrick ein Einzelkind ist, hatte er stets die volle Aufmerksamkeit von uns und anderen Erwachsenen. Für uns war und ist Patrick ok, so wie er ist. Kein Mensch ist gleich wie der andere und jeder hat seine Vorlieben und Sachen, die er weniger gerne macht.

Unsere Freizeit verbringen wir gerne in der Natur: wir laufen, wandern, beobachten, sammeln Steine - unsere Rucksäcke waren stets gefüllt mit Steinen, die Patrick gerne mit nach Hause nehmen wollte. In den Ferien am Meer waren es dann keine Steine sondern Krebscheren und Muscheln, die er am Stand oder beim Schnorcheln gesammelt hatte.

Dass wir einen Wirbelwind an unserer Seite hatten, war uns schon sehr früh klar. Wir hatten dies auch schon angesprochen, als Patrick drei Jahren alt war.

Bei einem Elterngespräch im Kindergarten wurden wir auf seine «Auffälligkeiten» hingewiesen. Ich nahm mir das sehr zu Herzen und begann mit den Recherchen. Schnell wurde mir bewusst, dass es sich um die Symptome einer ADHS (Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätsstörung) handeln könnte. Wir haben so einiges ausprobiert, um Patrick zu helfen. Über einen Zeitraum von rund zwei Jahren bekam er regelmässig ein Produkt mit Omega 3- und 6- Fettsäuren. Dazu versuchten wir eine zuckerlose Ernährung, das hiess, keine Produkte, die raffinierten Zucker enthalten. Nicht einfach, da wir doch eine Familie sind, die Süsses sehr gern mag.

Patrick absolvierte insgesamt drei Jahre Kindergarten. Wir wollten ihm Zeit schenken, damit er lernt, sich anzupassen und sich in Geduld zu üben. Er musste lernen, dass er nicht immer der Erste sein kann, dass es andere Kinder gibt, die auch Bedürfnisse haben...

Ich recherchierte weiter zum Thema ADHS und merkte, dass die von uns getroffenen Massnahmen nicht wirksam waren. Patrick fing an, sich ausgegrenzt zu fühlen im Kindergarten, er wurde gehänselt für sein Sein, wurde nicht zu Geburtstagen eingeladen, hatte keine Freunde. Das festzustellen, tat im Herzen weh. Was konnten wir machen, wie konnten wir Patrick unterstützen und ihm helfen?

Mit positiv formulierten, motivierenden Worten wie «das ist nicht so schlimm, mach es doch einfach so, nimm doch einfach den als Freund...» ist es leider nicht getan. Das war leicht gesagt aber was konnte Patrick wirklich glücklich machen und seinen Leidensdruck mindern?

ADHS – AUSFÜHRLICH ERKLÄRT¹

ADHS steht für Aufmerksamkeits-Defizit-Störung mit oder ohne Hyperaktivität. Zu tun hat diese komplexe Veranlagung mit dem Botenstoffsystem im Gehirn, sogenannten Neurotransmittern wie Dopamin, Noradrenalin.

Als Ursache gelten genetische Faktoren und ein Ungleichgewicht der Botenstoffe (Neurotransmitter). Umwelteinflüsse

¹ Die kursiv gedruckten Textstellen sind den Seiten der elpos ADHS-Organisation, Fachstelle und Beratung www.elposzuerich.ch sowie dem Ratgeber www.adhs-ratgeber.com entnommen.



*Ein ruhiger Moment für ein Foto. Patrick ist 5 Jahre alt
Un attimo calmo per una foto. Patrick a cinque anni*

– dopo le passeggiate i nostri zaini erano sempre stracolmi di sassi, oppure, dopo una vacanza al mare, di molluschi e conchiglie.

Ben presto ci siamo accorti di avere un vero e proprio ciclone a nostro fianco. Abbiamo lasciato Patrick per tre anni (uno in più del previsto) all'asilo, dandogli così il tempo necessario per ambientarsi e imparare ad integrarsi in un gruppo. In occasione di un colloquio, la maestra d'asilo ci ha resi attenti a diverse anomalie comportamentali. Ho preso molto a cuore la questione e ho quindi iniziato a fare delle ricerche, che in breve tempo mi hanno portato a pensare che Patrick potesse soffrire di ADHD (disturbo di iperattività e deficit dell'attenzione).

Abbiamo provato di tutto per aiutare Patrick. Per un certo periodo gli abbiamo somministrato un prodotto con gli acidi grassi Omega 3 e 6. Inoltre abbiamo provato a eliminare lo

Aus Erfahrung



Sommer 2012 – Patrick ist echt zu begeistern
Estate 2012 – Patrick entusiasta

können dabei verstärkend wirken und es kommt zu einem Wechselspiel. Die Kernsymptome (Merkmale) dieser Entwicklungsstörung sind: Unaufmerksamkeit, Impulsivität und eventuell Hyper- oder Hypoaktivität. In der Schweiz gibt es schätzungsweise rund 200'000 Menschen mit ADHS. Rund 5 Prozent der Kinder sind davon betroffen.

ADHS entsteht nicht durch Erziehungsfehler. Früher wurde angenommen, dass sich diese Besonderheit «auswächst». Heute zeigen Studien, dass bis zu 50 Prozent der betroffenen Kinder auch im Erwachsenenalter noch deutliche Symptome haben, die ihr Leben erheblich beeinflussen. Der falsche Umgang mit dem Betroffenen kann jedoch die Symptome ungünstig beeinflussen oder verstärken. Die Diagnose ist seit langem wissenschaftlich belegt und neurobiologisch erklärbar.

FORMEN VON ADHS

Die Ausprägung kann sehr unterschiedlich sein. Eine vereinfachte Betrachtungsweise anhand der Leitsymptome hilft, sich ein wenig zu orientieren: Rund 60 Prozent der Betroffenen leiden unter dem sogenannten kombinierten Typ, bei dem Unaufmerksamkeit, Impulsivität und vermehrte Unruhe auftreten. Das heisst, hier liegen die Störungen im Wahrnehmungs- und im sozialen Bereich. Dieser umfasst die Interaktion mit anderen Menschen, aber es geht auch um die Planung des eigenen Alltags.

zucker von unserer Nahrung – nicht leicht für eine Familie von Süßigkeiten.

Vertiefend meine Forschungen zum ADHS mir wurde bewusst, dass die Maßnahmen ergriffen nicht den gewünschten Erfolg brachten. Das Kind fühlte sich ausgeschlossen von den anderen, es wurde nicht eingeladen zu Feiern und Geburtstagen – zusammenfassend, eine Situation, die uns sehr schmerzte.

L'ADHD¹, disturbo di iperattività e deficit dell'attenzione, è un disturbo neurobiologico evolutivo che coinvolge i meccanismi di regolazione dell'attività motoria e del controllo dell'attenzione e causa una risposta inadeguata agli stimoli ambientali.

I sintomi dell'ADHD sono la disattenzione, i comportamenti impulsivi e l'iperattività motoria.

Alcuni dei segnali che possono suscitare preoccupazione nei genitori e negli insegnanti sono:

Disattenzione: il bambino ha difficoltà a mantenere l'attenzione, si distrae con facilità e interrompe le attività senza portarle a termine, ha difficoltà a concentrarsi sui compiti e sulle attività scolastiche in genere ed evita le attività che gli costano più sforzo cognitivo

Iperattività: il bambino fatica a stare fermo, è irrequieto e disorganizzato e la sua attività motoria non sembra avere una finalità precisa

Impulsività: il bambino fatica a controllare il comportamento e non sembra in grado di valutare le conseguenze delle sue azioni o i segnali di pericolo, non rispetta i turni e interrompe spesso

Come e quando si presentano i sintomi?

Disattenzione, iperattività e impulsività possono presentarsi insieme oppure la disattenzione può prevalere rispetto all'iperattività e all'impulsività e viceversa: prima dell'arrivo di una diagnosi, possono essere interpretati in modo errato come cattiva condotta, svogliatezza e oppositività.

I sintomi possono diventare più evidenti a partire dall'ingresso nella scuola primaria, quando il bambino affronta l'ambiente scolastico più strutturato, fatica ad applicarsi alle materie e ai compiti scolastici e il suo autocontrollo e capacità di concentrazione scarsi pregiudicano la capacità di apprendere, con conseguenze in termini di risultati accademici, di autostima e di relazione con i pari e con le figure adulte di riferimento.

La diagnosi di ADHD e gli interventi

La valutazione e la diagnosi di ADHD può essere precoce se tutte le figure di riferimento – insegnanti, genitori e specialisti dell'età evolutiva, a partire dal pediatra e dal neuropsichiatra infantile – sono coinvolte nella comprensione e identificazione dei sintomi e poi nell'intervento terapeutico.

¹ Per le parti del testo in corsivo cfr. www.anastasis.it/ADHD/

Aus Erfahrung

Wir waren kreativ und hatten Bilder zu jeweiligen Situationen festgehalten, damit Patrick lernte, wie der morgendliche Ablauf vor sich gehen sollte. Ohne Anleitung und stetiges darauf Hinweisen, was er nun als nächstes machen sollte, wäre er nie selbständig bereit gewesen, in den Kindergarten zu gehen.

Sich wiederholende Rituale und ein genau strukturierter Tagesablauf waren fester Bestandteil unseres Alltags.

KREATIVITÄT, EHRlichkeit, MUT – DIE ANDERE SEITE VON ADHS

Auch wenn jeder Mensch natürlich unterschiedlich ist und auch nicht alle Menschen mit ADHS gleich sind, so steht doch fest, dass gerade Menschen mit ADHS häufig besondere Stärken haben bzw. in bestimmten Berufen zu finden sind.

Menschen mit ADHS...

- ...sind häufig Querdenker und Erfinder
- ...sind oft unkonventionelle, mutige und streiterfahrene Weltverbesserer
- ...bleiben bei einem Standpunkt, wenn sie davon überzeugt sind

La collaborazione e il confronto sono quindi i primi passi fondamentali per individuare correttamente l'ADHD e poi mettere in pratica le strategie e gli interventi più adeguati, tra i quali l'intervento psicoeducativo, per:

- migliorare le relazioni con i familiari, gli insegnanti e i compagni e in generale i coetanei
- favorire l'apprendimento scolastico diminuire i comportamenti inadeguati
- aumentare le autonomie
- accrescere l'autostima

L'obiettivo generale è assicurare il benessere e la qualità di vita del bambino in tutti i suoi contesti di vita.

L'ADHD a scuola

A scuola, la diagnosi e l'intervento precoce consentono al bambino e al ragazzo di modificare i suoi comportamenti e di apprendere con le strategie e gli strumenti più adatti. Strutturare l'ambiente e i compiti, eliminare o attenuare le cause di disattenzione, instaurare routine, regole e obiettivi chiari e rinforzare lo studente quando riesce a portare a termine un compito sono alcune di queste strategie.



Patrick ist 10 Jahre alt – Wasser mag er auch sehr...

Estate 2016 – Patrick a dieci anni, ama l'acqua

Aus Erfahrung

- ...arbeiten sehr hartnäckig an einer Sache, wenn sie dafür brennen
 - ...haben meist eine besonders genaue Wahrnehmung
 - ...sind oft besonders kreativ und intuitiv
 - ...sind besonders ehrlich (tragen das Herz auf der Zunge)
- Genau, das ist unser Patrick!

SCHWÄCHEN UMDEUTEN

Die Symptome bei ADHS werden oft als eher negativ oder sehr belastend empfunden. Tatsächlich haben sie aber meist eine positive Kehrseite, die es zu entdecken gilt.

Fest steht: Viele Menschen mit ADHS sind sich nicht klar darüber, welches Potential eigentlich in ihnen schlummert.

Was sollten wir nun mit diesen Informationen machen? Sie waren genau zutreffend für unser Kind. Hätten wir ihm den Stempel «ADHS» geben sollen? Wollten wir es darauf beruhen lassen? Sollten wir ihm das «schlechte Medikament» verabreichen? Tausend Fragen in unseren Köpfen – aber kein Richtig, kein Falsch. WIR mussten uns entscheiden, egal wie, und dann mit Patrick diesen Weg gehen.

Als Eltern tut man sich mit Entscheidungen für das Kind nicht leicht – wir wollten nichts falsch oder uns später Vorwürfe machen «hätten wir, dann...» oder «wäre es nicht besser gewesen»...

Nein, unser Weg war die Entscheidung.

Wir wollten Patrick präzise abklären lassen, Informationen einholen und dann nach bestem Wissen und Gewissen eine Entscheidung treffen.

Patrick wurde mit sechs Jahren, damals noch im Kindergarten, im Kinderspital SG auf AHDS abgeklärt. Die Diagnose wurde bestätigt und von der IV anerkannt. Obwohl wir es ja vermutet hatten, hat uns die Gewissheit den Boden unter den Füßen weggerissen. Viele Fragen tauchten nun auf, unter anderem auch das Warum?

Einige Gespräche wurden geführt, bevor WIR (das KISPI SG wollte noch die 1. Klasse abwarten – man könne dann immer noch intervenieren) uns für eine medikamentöse Therapie mit Medikinet und Ergotherapie entschieden.

Die Einstellung erfolgte in den Sommerferien, bevor Patrick in die 1. Klasse kam. Wir konnten von Beginn an in kleiner Dosierung eine positive Veränderung bei Patrick feststellen: er konnte selbständig und für sich allein ein Buch anschauen, er konnte ruhiger dasitzen und war nicht immer wie «auf Nadeln». Ein Durchatmen von unserer Seite, wir hatten das erste Mal Ferien gemacht. Wirklich Ferien gemacht.

Wir hatten für uns die Bestätigung, dass wir auf dem richtigen Weg waren. Das tat enorm gut. Wir fühlten uns in unserer Entscheidung bestätigt, der erste Schritt war getan.

Und dennoch standen wir vor einer neuen Entscheidung;

- Wollten wir die Schule miteinbeziehen?
- Wollten wir einen offenen Umgang mit seiner «Krankheit»?

La collaborazione tra casa, scuola e figure specializzate dà i suoi frutti quando:

- individua e potenzia le capacità dello studente di organizzarsi e pianificare le sue attività
- elabora strategie per gestire il tempo, il materiale personale e la vita a scuola
- potenzia l'attenzione, la concentrazione e la flessibilità, competenze necessarie per migliorare l'apprendimento
- aiuta lo studente a trovare il metodo di studio più adeguato ed efficace

Cosa fare: potenziamento, diagnosi e intervento

Riconoscere i segnali dell'ADHD, avviare strategie di potenziamento e il percorso di diagnosi, intervenire precocemente e con strumenti e percorsi studiati con lo specialista di riferimento, sono i passi che guidano a una gestione efficace del disturbo e favoriscono il benessere e l'apprendimento dello studente.

Ecco, questo è esattamente il nostro Patrick!



Oberstufe – Aufgenommen vor einem halben Jahr 😊
Ein echter Teenager...
Scuola secondaria – un vero adolescente

Aus Erfahrung

Wir entschieden uns, diesen Weg gemeinsam mit der Schule zu gehen. Wir bezogen das Lehrpersonal mit ein, pflegten eine offene, ehrliche Kommunikation betreffend seines Herzfehlers und seiner ADHS und sind damit immer auf positive, interessierte Menschen gestossen. Mit den Lehrern und der Ergotherapie, welche Patrick bis zum Ende des ersten Semesters in der 6. Klasse besucht hat, konnten wir zusammen eine Medikamentendosierungsanpassung besprechen – zum Wohl von Patrick.

Unser Ziel war es:

- dass Patrick in der Schule integriert sein konnte
- dass er gerne zur Schule ging
- dass er sein intellektuelles Potential ausschöpfen konnte
- dass er sein konnte wie andere Kinder auch
- dass er möglichst wenig Hindernisse in seiner Kindheit und Entwicklung hatte

Wenn wir heute auf diese Zeit zurück blicken, dürfen wir erkennen, dass wir RICHTIG entschieden haben.

Patrick besucht jetzt die 2. Oberstufe, bei uns gibt es die Realschule noch. Er hat sich in der 6. Klasse für die Realschule entschieden (neues Schulhaus, neue Klasse, anderer Druck in der Oberstufe) mit der Option, nach der 1. Real in die Sekundarschule zu wechseln. Er war Feuer und Flamme, das zu schaffen.

Er hat wunderbare, einfühlsame Lehrer und Lehrerinnen, die ihn nehmen, wie er ist. Sie verstehen es, Patrick zu motivieren und ihn sein Potential entfalten zu lassen. Er fühlt sich wohl, ist in seiner Klasse angekommen und hat an Selbstbewusstsein gewonnen.

Patrick ist ein aufgestellter, hilfsbereiter, kreativer, ehrlicher, emotionaler Teenager in der Pubertät, der sich jetzt mit seinem zukünftigen Beruf auseinandersetzen muss.

Wieder eine Hürde, welche wir gemeinsam in Angriff nehmen werden.

Es ist so wichtig, dass das Umfeld miteinbezogen wird, so können alle gemeinsam zum Wohl des Kindes am gleichen Strick ziehen. Es erfährt so von allen Seiten die Unterstützung und Anerkennung seines Wesens, etwas, das ein ADHS-Kind sehr schätzt. Aber seien wir mal ehrlich, auch wir alle würden dies sehr schätzen.

Manchmal hilft es, sich gegen die Meinung anderer zu stellen und einen eingeschlagenen Weg mit viel Selbstbewusstsein und Rückgrat zu gehen.

Manuela und Lukas Meier mit Patrick

Hilfreiche Links im Internet:

<https://www.mit-kindern-lernen.ch/>

<https://www.mit-kindern-lernen.ch/adhs-lernstoerungen/ads>

Spesso il bambino afflitto da ADHD e le persone che lo circondano non si rendono conto del suo vero potenziale. Ma cosa fare di tutte queste informazioni? Accettare il «timbro» ADHD? Somministrargli dei medicinali considerati pericolosi?

Decisioni importanti.

Il primo passo era la diagnosi ufficiale. All'età di sei anni gli specialisti del Kinderspital San Gallo hanno confermato il nostro sospetto. La diagnosi è stata pure riconosciuta dall'Al. Dopo innumerevoli colloqui abbiamo optato – contro la raccomandazione dei medici che avrebbero aspettato un altro anno – per l'ergoterapia in combinazione con un trattamento farmacologico con *Medikinet*.

Sin dall'inizio si sono visti degli effetti positivi. Patrick riusciva a concentrarsi maggiormente, a guardare da solo un libro. E per la prima volta siamo riusciti a fare delle vere vacanze rilassanti.

Con l'inizio delle scuole elementari abbiamo coinvolto i docenti, spiegando nei minimi dettagli la diagnosi della «malattia» ADHD e della cardiopatia di Patrick. Per nostra grande fortuna abbiamo potuto contare sul sostegno di persone positive, aperte e interessate. Dopo qualche anno siamo perfino riusciti, grazie a questa collaborazione, a diminuire il dosaggio del medicamento.

Guardando in dietro, possiamo dire che i nostri obiettivi sono stati raggiunti pienamente:

- Patrick era integrato a scuola
- Ci andava volentieri e con grande piacere
- Poteva sfruttare pienamente il suo potenziale intellettuale
- Poteva essere come gli altri bambini
- Non aveva alcun ostacolo che potesse inibire lo sviluppo. Che soddisfazione.

In questo momento Patrick frequenta la seconda classe della Realschule. Avrà l'opzione di cambiare nella Sekundarschule, se lo vuole e se i risultati lo permettono. Ha dei docenti fantastici che lo motivano a sviluppare tutto il suo potenziale. Lui si sente a suo agio e ha guadagnato autostima.

È un adolescente sveglio, sempre disponibile, emozionale e sincero che tra poco dovrà decidersi per una formazione professionale. Affronteremo pure questo ostacolo insieme. Il sostegno da parte della famiglia e delle persone che lo circondano sono fondamentali per un bambino con ADHD.

Avevamo preso delle decisioni coraggiose ma siamo rimasti convinti sul nostro cammino.

Ne valse la pena.

Manuela e Lukas Meier con Patrick

Link utile: <https://associazioneadat.com>

ADAT Associazione dislessia disturbi dell'attenzione (DSA – ADHD) Ticino

Aus Erfahrung

Was haben ein Herzfehler, ein Staubsauger, Schuldgefühle und das Asperger-Syndrom gemeinsam?

Als Kleinkind interessierte sich mein Sohn sehr für die Wegstrecken von Rasenmähern oder fürs Grasschneiden mit einer Bastelschere; für Staubsauger, Kabel und elektrische Geräte jeglicher Art. Mit anderen Kindern zu spielen, war grösstenteils anstrengend, weil er ziemlich rasch wütend wurde und impulsiv handelte. Vor allem mit Kindern, die er zum ersten Mal auf dem Spielplatz sah oder die er nicht sehr gut kannte, gab es nach kurzer Zeit Streit. Ihn abzulenken, zu trösten oder zu beruhigen, war vielfach sehr schwierig und zeitaufwändig. Sein Umgang mit jeglichen Arten von Tieren jedoch war überaus sorgsam und liebenswert. Er hatte ein enormes Faktenwissen, begriff Wörter und Zahlen unglaublich rasch und schlussfolgerte logisch. In der Spielgruppe gehörte er nicht zu der Sorte Kinder, die gerne dorthin gehen, denen es leicht fällt, soziale Regeln in Gruppen zu begreifen und diese einzuhalten. So blieb es auch im Kindergarten und in der 1. Klasse. In der 2. Klasse kamen viele neue Schülerinnen dazu und die Klassengrösse stieg auf 26 Kinder. In dieser Zeit gab es sehr oft Streit zu Hause, in der Klasse, auf dem Pausenplatz oder auf dem Schulweg. Mein Sohn litt unter wiederkehrenden Alpträumen, war tagsüber gestresst, wurde zunehmend lustloser und wütender und schliesslich verlor er jegliches Interesse an Aktivität. Alle Anstrengungen von familiärer und schulischer Seite, die Situation zu verbessern, scheiterten über kurz oder lang. Aufgrund seines angeborenen Herzfehlers stellte sich auch die Frage der körperlichen Leistungsfähigkeit, um Anforderungen des Alltags einer öffentlichen Schule tagtäglich zu meistern, obwohl



die jährlichen Kontrollen beim Kardiologen stets in Ordnung und bedenkenlos waren. Ein diagnostisches Verfahren – der Spiroergometrietest, bei dem durch Messung von Atemgasen während körperlicher Belastung die Reaktion von Herz, Kreislauf, Atmung und Stoffwechsel untersucht wird – war beim Kardiologen vorgesehen. Da umfassende Untersuchungen den seelischen und körperlichen Zustand meines Sohnes zusätzlich belastet hätten, entschieden wir, ihn zuerst vom Kinder- und Jugendpsychiatrischen Dienst abklären zu lassen.

*Asperger!*¹ Die Diagnose meines Sohnes seit der 2. Klasse. *Asperger gehört in den Autismusspektrumbereich (ASS). Im Gegensatz zu den anderen autistischen Formen kann man beim Asperger-Syndrom basierend auf der äusseren Erscheinung der Person nicht sagen, ob jemand davon betroffen ist. So werden die Probleme der betroffenen Kinder oder Jugendlichen oft erst im Kindergarten oder in der Schule deutlich – manchmal sogar erst im Erwachsenenalter. Diese Kinder wirken auf andere Menschen oft einfach nur unerzogen, weil sie sich nicht an Regeln halten, sich schlecht beeinflussen lassen und vor allem, weil man es ihnen nicht ansieht. Daneben haben diese Kinder häufig Schwierigkeiten, sich auf Neues in der Umgebung und auf ihr soziales Umfeld einzustellen. Anstatt sich in einer ungewohnten Situation rasch einen Überblick zu verschaffen, nehmen sie zuerst viele Details wahr. Diese detailbasierte Wahrnehmung braucht Zeit, führt zu sehr vielen ungefilterten Reizen im Gehirn und schliesslich zur Reizüberflutung. Die betroffenen Personen reagieren entsprechend empfindlich darauf. Sie sind detailgenau, verfügen über analytisches und logisches Denken. Im beruflichen Bereich kann es für sie ein Vorteil sein, dass viele ein Spezialgebiet aufweisen, auf dem sie durch ihr Interesse sehr grosses Wissen anhäufen. Kinder und Jugendliche mit einer Autismus-Spektrum-Störung sind auf zusätzliche Hilfe und Unterstützung während ihrer schulischen Ausbildung*

¹ Für den kursiv gedruckten Text vgl. *Autismus Schweiz*.



Aus Erfahrung

angewiesen. Einige Betroffene können mit Hilfe individueller Unterstützung einem regulären Weg folgen, andere benötigen eine spezialisierte Schulform.

Je mehr ich über die Besonderheiten wusste, desto besser verstand ich die teilweise überempfindlichen, verlangsamten, ungestümen, unpassenden Verhaltensweisen meines Sohnes. Oftmals fühlte ich mich überschüttet von sicherlich meist wohlwollenden Erziehungsratschlägen der Menschen in unserer Umwelt.

«Du musst einfach konsequenter sein! Du musst einfach liebevoller sein! Du musst einfach Grenzen setzen. Also früher hätte man...!»



Die Zweifel und die Schuldgefühle, dass ich als Mutter in Sachen Erziehung total versagt habe, liessen dank der Diagnose nach. Mit der Zeit fing ich wieder an, auf meine Intuition zu vertrauen und mich weniger darum zu kümmern, was andere dazu meinen. Ich sah plötzlich, wie sehr er sich bemühte und wieviel an Anstrengung der zwischenmenschliche Bereich ihm zeitweise abverlangte. Ich lernte, bewusst auf seine Verhaltensweise zu achten, wann es zu laut, zu hell oder zu stinkig für ihn ist. Dann war es an der Zeit, angemessen darauf zu reagieren, um ihn vor einer Überreizung zu schützen. Meine Selbstzweifel wichen und ich gewann an Selbstvertrauen, Erziehungsfehler machen zu dürfen, ohne dabei alles zu hinterfragen. Das Beziehungskonto von meinem Sohn und

mir kam vom Minus ins Plus und mittlerweile ist der Saldo auf eine ordentliche und ansehnliche Summe angewachsen. Mittels der Diagnose Asperger-Syndrom wurde es möglich, zusammen mit der Klassenlehrperson, der Heilpädagogin und der Fachberaterin für Autismus konstruktive Lösungsansätze auszuprobieren. Der Austausch funktioniert mittlerweile sehr gut. Unser Sohn ist jetzt zehn Jahre alt und im Sommer kommt er in die 5. Klasse. Es trifft sich mit Freunden und Klassenkameraden, liebt seine Playstation und schreibt sehr gerne eigene Geschichten. Das Interesse an Gartengeräten und Staubsaugern hat sich verflüchtigt. Schade eigentlich, gegen so eine Haushaltshilfe hätte ich nichts einzuwenden. Aber zurück zum Thema. Er ist innerhalb der Klasse gut integriert, seine Noten sind sehr gut und er geht täglich zur Schule. Dazu brauchte es verschiedene sonderpädagogische Massnahmen. Die Diagnose Asperger ist zwar sehr hilfreich und öffnet Türen, reicht aber im Schulalltag bei weitem nicht aus. Zusätzliche kompetente fachmännische Beratungen an Schulen sind nötig, um fehlende personelle Ressourcen sowie auch das fehlende spezifische Wissen über Entwicklungsstörungen zu vermitteln. In unserem Dorf gibt es an der Schule keine Sozialarbeiterin, die sich um solche Angelegenheiten kümmert. Wir haben weder eine Schulkommission noch einen Elternrat. Das Volksschulamt unseres Kantons entscheidet über alle Anträge auf sonderpädago-



Aus Erfahrung

gische Massnahmen im schulischen Kontext. Diese Anträge müssen ordnungsgemäss und zur richtigen Zeit eingereicht werden. Dafür braucht es viel administrativen Aufwand, Geduld und jede Menge an Spezialwissen von Seiten der Lehrpersonen und der Schulleitung. In unserem Fall haben der Schulpsychologische Dienst, die Autismus-Fachberatung und die Lehrpersonen diese Aufgaben erfolgreich übernommen. Bei einigen Kindern endet dies mit einem Wechsel von der öffentlichen Schule an eine private Institution.

Somit läuft's bei uns im Grossen und Ganzen ganz gut. Wäre da nicht noch das Geburtsgebrechen Herzfehler mit seinen Folgen. Momentan wird die Lunge untersucht und die Leistungsfähigkeit getestet. Es muss noch genau abgeklärt werden, in wie weit das verringerte Lungenvolumen einen Zusammenhang mit dem Herzfehler hat. Manchmal ist es sehr schwierig, den Grund herauszufinden, wo genau «der Hund begraben liegt». Herzfehler-Leistungsfähigkeit-Asperger-Reizüberflutung-Vorpubertät oder schlichtweg ein schlechter Tag? Auch nach zehn Jahren Mutterdaseins bin ich immer noch sehr verunsichert, wenn es um die Gesundheit meines Sohnes geht.

Nun, was genau ein Herzfehler mit einem Staubsauger, Schuldgefühlen und dem Asperger-Syndrom zu tun hat, weiss ich leider auch nicht. Es sind wahrscheinlich alles Momentaufnahmen meines Lebens. Schuldgefühle, Staubsauger und Rasenmäher-Roboter spielen keine Rolle mehr und sind unwichtig geworden. Es gibt viele Bilder in meinem Kopf, auf denen mein Sohn selbstbewusst, glücklich und zufrieden ist. Playstation und Freundschaften sind auf jeden Fall auch darauf abgebildet. Der Herzfehler war zu Beginn seines Lebens sehr stark präsent und dann eine lange Zeit nur noch vor und während den kardiologischen Kontrollen. Währenddessen das Asperger-Syndrom zeitweise sehr, sehr viel Raum beanspruchte. Teilweise war aber selbst dies überhaupt kein Thema bei uns. Einige Herausforderungen bleiben eher und haben ihren festen Platz im Leben aber viele werden durch neue ersetzt. Manchmal mit Erwünschtem und Ersehntem, manchmal auch nicht. Wichtig für mich ist es immer wieder zu erkennen, dass sich die Dinge im Leben ständig ändern können. Wenn auch nicht ganz alles, stimmt mich dies trotzdem zuversichtlich.

Anita



Welche Entwicklungsprobleme können bei Herzkindern auftreten?

Zuerst muss gesagt werden, dass sich die Mehrheit der Herzkinder, auch solche mit komplexen Herzfehlern und Operation als Neugeborenes, normal entwickelt. Dennoch finden wir bei einigen Kindern Entwicklungsprobleme, die für das Kind, die Eltern und das Umfeld eine Herausforderung darstellen. Eine frühe Erfassung und Unterstützung ist deshalb wichtig, um Herzkindern eine möglichst optimale Entwicklung und Lebensqualität zu ermöglichen.

In der frühen Entwicklung von Herzkindern stehen vor allem grobmotorische und sprachliche Auffälligkeiten im Vordergrund. Bei älteren (Schul-) Kindern können Probleme im Bereich des Arbeitstempos, des Gedächtnisses, der Aufmerksamkeit und höherer Hirnfunktionen wie der sogenannten exekutiven Funktionen in den Vordergrund treten, aber auch Schwächen in der Fein- und Visuomotorik. Schwierigkeiten beim Lesen- und Schreibenlernen sowie im Rechnen sind ebenso möglich wie Verhaltensauffälligkeiten. Diese können sich sowohl als störendes Verhalten mit erhöhter Impulsivität und Hyperaktivität äussern, als auch im Sinne von erhöhter Ängstlichkeit oder Depressivität. Alle diese Schwierigkeiten können sich bedeutsam auf das schulische Fortkommen und die soziale Integration auswirken.

Wie merke ich, ob mein Kind entwicklungsverzögert ist?

Das hängt davon ab, wie alt das Kind ist. Bei jüngeren Kindern ist oft die Motorik verzögert und das Kind erreicht die Meilensteine langsamer. Grundsätzlich ist dies nicht be-

sorgniserregend, aber oft ist die Ursache bei Herzkindern ein niedrigerer Muskeltonus. Dieser kann sehr gut mit einer Physiotherapie gestärkt und die motorische Entwicklung kann gefördert werden, sodass das Kind an Autonomie gewinnt. Im Allgemeinen bemerkt man eine Entwicklungsverzögerung, wenn das Kind die zu erwartenden Entwicklungsschritte nicht oder zu spät erreicht. Dies ist bei der Grobmotorik (Sitzen, Aufstehen, erste Schritte) offensichtlich und für alle leicht zu erkennen. Auch in der frühen Sprachentwicklung kann man die ersten Worte und Zweiwortsätze, bzw. deren Ausbleiben, leicht erkennen. In anderen Bereichen, wie der kognitiven Entwicklung, die sich zuerst über das kindliche Erkundungsverhalten und Spiel äussert, kann eine Verzögerung oft nur von einer Fachperson, also der Kinderärzt*in oder von einer Entwicklungspädiater*in festgestellt werden.

Eine Auffälligkeit kann sich nicht nur auf den Zeitpunkt des Erreichens eines Entwicklungsschrittes beziehen, sondern auch auf dessen Qualität und ein Kind dadurch in seinen Alltagshandlungen und Ausdrucksmöglichkeiten einschränken. Dies tritt beispielsweise bei der Feinmotorik auf, wenn das Kind sehr lange ungeschickt hantiert und dadurch weniger gut Alltagsaufgaben wie Essen, An- und Ausziehen oder Zähneputzen ausführen oder sich durch Zeichnungen ausdrücken kann. Oder eine grobmotorische Ungeschicklichkeit, die trotz des zeitgerechten Erreichens von Meilensteinen bei einigen Kindern im Verlauf auftreten kann, führt möglicherweise zu Problemen auf dem Pausenplatz und im motorischen Spiel mit anderen Kindern.



Fachberichte

Deshalb sind die regelmässigen kinderärztlichen Vorsorgeuntersuchungen und die Entwicklungskontrollen in spezialisierten Zentren so wichtig. Sie helfen Ihnen, früh zu erkennen, ob Ihr Kind in einem Bereich eine verzögerte Entwicklung aufweist, wie sie zu interpretieren ist und welche weiteren Schritte sinnvoll sind.

Haben alle Herzkinder Entwicklungsprobleme?

Nein, wie bereits erwähnt, haben die meisten Herzkinder keine Entwicklungsprobleme. Bei circa 20–40 Prozent aller Herzkinder, die als Neugeborene oder Säuglinge an der Herz-Lungen-Maschine operiert wurden, findet man leichte bis mittelschwere Entwicklungsprobleme. Diese für das einzelne Kind vorherzusagen, ist für Fachpersonen jedoch schwierig. Je komplexer der Herzfehler und je komplizierter der postoperative Verlauf, desto wahrscheinlicher treten Entwicklungsprobleme auf. Kinder, welche einen Herzfehler haben, der im Zusammenhang mit einer genetischen Diag-

nose steht, wie zum Beispiel ein Down Syndrom oder eine Mikrodeletion 22q11, haben oft deutlichere Entwicklungsprobleme.

Sind die Entwicklungsprobleme bei Herzkindern anders als bei anderen Kindern?

Grundsätzlich sind die Entwicklungsprobleme, die wir bei Herzkindern sehen, in der Art und Ausprägung gleich wie bei Kindern ohne Herzfehler. Das Risiko für Entwicklungsauffälligkeiten ist jedoch über die gesamte Gruppe der Herzkinder gegenüber gesunden Kindern erhöht. Häufig sind die Beeinträchtigungen in einzelnen Bereichen nur leicht bis mittelgradig ausgeprägt. Oft treten sie aber zusammen auf und wirken sich dadurch stärker auf den Alltag aus. Nicht selten resultieren daraus Schulschwierigkeiten, die zu einer Überforderungssituation führen können. Beim Kind äussert sich dies oft durch Verhaltensauffälligkeiten wie Aggressionen zu Hause oder durch körperliche Symptome wie Kopfschmer-





zen oder Bauchweh. Eine Folge davon kann ein tieferes Selbstwertgefühl sein. Ein Behandlungsbedarf ist dann klar gegeben.

Für viele Eltern und Kinder ist die Kombination aus gesundheitlichen und Entwicklungsproblemen besonders belastend. Oft wird dies aber von Aussenstehenden nicht realisiert werden, weil sie auf den ersten Blick nicht so offenkundig sind. Deshalb kann es wichtig sein, dass man im Gespräch mit nichtmedizinischen Personen explizit darauf hinweist.

Muss mein Kind wegen des Herzfehlers in eine Spezialschule?

Die meisten Kinder mit einem Herzfehler besuchen die Regelschule. Benötigt ein Kind jedoch in mehreren Entwicklungsbereichen mehr Zeit und ist möglicherweise auch noch vom Herzfehler her belastet, kann es im Einzelfall sinnvoll sein, diesem Kind in einer Sonderschule die nötige Entlastung und individuelle Unterstützung zu geben. So kann es sich seinem Tempo entsprechend selbstmotiviert entwickeln, was oft zu einem besseren Selbstwertgefühl und einer höheren Zufriedenheit führt. Dies ist selten der Fall und geschieht immer in Absprache mit den Eltern und dem Kind.

Zu erwähnen ist, dass bei Herzkindern, welche in die Regelschule gehen, der Bedarf an zusätzlicher Unterstützung (zum Beispiel im Rahmen der integrierten heilpädagogischen Förderung) erhöht ist. Auch wird für Herzkinder häufiger eine Rückstellung vor der Einschulung oder ein drittes Kindergartenjahr in Erwägung gezogen, um dem Kind mehr Zeit zu geben ohne Leistungsdruck.

Braucht ein Herzkind spezielle Therapien?

Die Therapie richtet sich wie bei allen Kindern nach den individuellen Bedürfnissen, den Stärken und Schwächen eines jeden Kindes, unabhängig vom Herzfehler. Besteht bei einem Herzkind beispielsweise eine Sprachproblematik, so wird diese im Rahmen einer Logopädie nicht anders behandelt als bei einem Kind ohne Herzerkrankung. Dies gilt in den allermeisten Fällen auch für Probleme, die eine psychologische Begleitung erfordern. Es ist nicht zwingend erforderlich, dass die Therapeutin oder Therapeut Erfahrung hat in der Begleitung von herzkranken Kindern und Jugendlichen.

Wann ist der richtige Zeitpunkt für Therapien?

Je früher Schwierigkeiten erkannt werden, desto besser kann ein Kind in seiner weiteren Entwicklung unterstützt

werden. In diesem Zusammenhang sind die Entwicklungskontrollen im Rahmen der Nachsorge äusserst wertvoll. Nicht immer ist sofort eine Therapie nötig. Je nach Alter des Kindes und je nach Problemfeld kann auch eine gezielte Beratung der Eltern helfen, um die Entwicklung des Kindes bestmöglich zu fördern. Gerade bei Kindern im Schulalter verhindert ein frühes Erkennen und gezieltes Unterstützen, dass sich aus Entwicklungs- beziehungsweise Teilleistungsproblemen gravierende emotionale Folgeprobleme ergeben und das Selbstwertgefühl nachhaltig geschwächt wird. Leider bestimmt vor allem bei Schulproblemen im Alltag allzu oft die Verfügbarkeit von geeigneten Therapieangeboten den Zeitpunkt eines Therapiebeginns. Dies gilt für medizinische Massnahmen wie Kinderpsychotherapien und Ergotherapien in gleichem Masse wie für pädagogische Massnahmen wie Logopädie und Psychomotoriktherapie (letztere wird nicht in jeder Schulgemeinde angeboten). Im Verlauf der Entwicklung kann sich der Therapieinhalt auch von gezielter Förderung zu einer Unterstützung im Sinne von kompensatorischen Hilfsmitteln verlagern. Bei einem Kind mit graphomotorischen Problem macht es im Kindergarten und in der Primarschule beispielsweise Sinn, dieses im Rahmen einer Psychomotoriktherapie gezielt zu unterstützen (alternativ kann auch eine Ergotherapie sinnvoll sein). Wird das Kind älter und bleibt das Schreibtempo weiterhin ein Problem, wird es zunehmend sinnvoller, mit dem Kind das Tastaturschreiben zu üben, um es bei längeren Schreibarbeiten damit zu entlasten.

Mein Kind (13 J.) hat Mühe mit der schulischen Organisation. Hat das etwas mit dem Herzfehler zu tun?

Diese Schwierigkeiten kommen nicht ausschliesslich bei Kindern mit Herzfehlern vor, jedoch in dieser Gruppe gegenüber gesunden Kindern etwas häufiger. Schwierigkeiten in der Organisation, im Planen oder in der Flexibilität des Denkens gehören zu den sogenannten, bereits oben erwähnten, exekutiven Funktionen. Diese entwickeln sich bis in die Adoleszenz und ins junge Erwachsenenalter und sind für das Meistern von schulischen Anforderungen gerade im Oberstufenbereich äusserst wichtig. Forschungsergebnisse der letzten Jahre konnten zeigen, dass Kinder mit komplexem Herzfehler im Vergleich zu gesunden Kindern in bestimmten Hirnregionen geringere Volumen aufweisen und auch die Vernetzung zwischen verschiedenen Hirnregionen teilweise verändert ist. Betroffen sind besonders jene Regionen, die für die Kontrolle von exekutiven Funktionen wichtig sind. Inwiefern es sich dabei um eine Reifungsverzögerung handelt oder um ein tatsächliches Defizit, ist dabei noch nicht klar und wird aktuell in verschiedenen Forschungsgruppen untersucht. Zusätzlich entwickeln wir in unserem Forschungsprojekt «Teenheart» ein Trainingsprogramm, das den Jugendlichen mit Herzfehlern helfen soll, exekutive Funktionen zu verbessern.

An wen wende ich mich, wenn ich das Gefühl habe, mein Kind hat ein Entwicklungsproblem?

Ihre erste Ansprechperson ist Ihre Kinderärzt*in. Sie kennt Ihr Kind und Ihre Familie am besten und steht auch mit Therapeut*innen in der Region im Kontakt. Daneben ist Ihr Kinderkardiologe oder Ihre Kinderkardiologin ebenfalls eine gute Ansprechperson. Sie sind mit den Entwicklungspädiater*innen in den jeweiligen Zentren gut vernetzt und können Sie dorthin weiterweisen.

Wachsen sich die Probleme aus und was kann man tun?

Viele Probleme werden nur schon durch die kindliche Reifung besser, bei einigen braucht es eine therapeutische Begleitung oder eine zusätzliche Unterstützung in der Schule, damit sich Ihr Kind gut entwickeln kann. Trotz mancher Schwierigkeiten in der frühen Entwicklung und in der schulischen Laufbahn haben Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern eine sehr gute Lebensqualität, die sich von gesunden, nicht herzkranken Menschen nicht unterscheidet, wie in verschiedenen Studien gezeigt werden konnte. Gleiches scheint für die berufliche und private Situation zu gelten. Offenbar gelingt es dem Umfeld, das Herzkind so zu unterstützen und zu begleiten, dass es ein gutes Selbstwertgefühl entwickeln kann und seinen Platz in der Gesellschaft findet.

Hilfreiche Literatur/Links:

- www.herzkids.ch Website für Eltern von Herzkindern zu Fragen der Entwicklung
- www.mit-kindern-lernen.ch: umfangreiches Angebot mit Informationen, Videos, Büchern, Kursen zu verschiedenen Themen rund um Lernen und Lernschwierigkeiten für Kinder, Jugendliche, Eltern und Lehrkräfte
- Spieleliste zur Förderung verschiedener kognitiver Funktionen: www.kispisg.ch/downloads/kompetenzen/neuropsychologie/foerderung-und-erhaltung-von-hirnfunktionen-mit-gesellschaftsspielen.pdf
- Buchtipps:
 - o Born/Oehler: «Lernen mit Grundschulkindern. Praktische Hilfen und erfolgreiche Fördermethoden für Eltern und Lehrpersonen.»
 - o Dawson/Guare: «Schlau, aber...»: Praktische Tipps und Übungen zur Förderung von Exekutivfunktionen im Alltag (Themen wie Planung, Hausaufabensituation, Zeitmanagement,...)

Autorinnen:

Bea Latal, Prof. Dr. med. Co-Leiterin
Abteilung Entwicklungspädiatrie, Kinderspital Zürich
Susanne Polentarutti, M.Sc., Neuropsychologin,
Abteilung Entwicklungspädiatrie, Kinderspital Zürich

Fachberichte

Alternative Behandlungsmöglichkeiten für ADHS

Es muss nicht immer Ritalin sein, um ADHS-Symptome zu behandeln. Die Komplementärmedizin kennt eine Reihe von Behandlungsmethoden, mit denen ADHS bei Kindern alternativ therapiert werden kann. Nachfolgend ein Überblick über verschiedene Therapie-Ansätze:

Ernährung

Generell sollte der Verzehr von süssen und kalten Fruchtsäften, zu viel Brot mit Weizen, Milchprodukten, Süssigkeiten, salzigen Lebensmitteln und Mikrowellen-Kost speziell bei Kindern vermieden werden. Verschiedene Zusatzstoffe wie zum Beispiel E102, E620-625, E407, Vanillin, Konservierungsstoffe und Farbstoffe gelten ebenfalls als ungesund und ADHS-fördernd. Besonders bei ADHS-Betroffenen wird eine ausgewogene Zusammensetzung jeder Mahlzeit bestehend aus Kohlenhydraten (Kartoffeln, Reis...), Gemüse (nicht nur Salat), Eiweiss (Fisch, Fleisch, Hülsenfrüchte, Eier, Milchprodukt) und etwas Fett (Kerne, Öl) empfohlen. Die Mahlzeiten dürfen weder stark gewürzt noch stark gesalzen oder gezuckert sein. Ebenso sollte wenig frittiert, sondern eher gedämpft, gedünstet oder in Öl gebraten werden. Bananen kühlen und beruhigen die Verdauung.

Homöopathie

Die homöopathische Behandlung trägt zur Beruhigung und zu einer verbesserten Konzentration bei.

Durch die homöopathische Behandlung von ADHS sollen die Betroffenen ruhiger und konzentrierter werden. Ausserdem leiden sie offenbar weniger unter Nebenwirkungen.

Allgemein geht man in der Homöopathie von einer Behandlungsdauer von fünf bis sechs Monaten aus. An der Universitätskinderklinik Bern wurden zwischen 2001 und 2008 83 Kinder mit ADHS-Symptomen homöopathisch behandelt und im Rahmen einer Langzeitstudie begleitet. Dabei zeigte sich eine Verbesserung der ganzheitlichen visuellen Wahrnehmung, der Impulsivität und der geteilten Aufmerksamkeit. Der anschliessende Doppelblindversuch ergab, dass sich die Wirkung homöopathischer Arzneimittel klar von der des Placebos unterscheidet.

Pflanzenheilkunde

Indische Wissenschaftler untersuchten die Wirksamkeit und Verträglichkeit eines pflanzlichen Extrakts aus *Bacopa monnieri*, auch bekannt als kleines Fettblatt, hinsichtlich der Wirkung auf ADHS-Symptome von Kindern. Nach einem halben





Jahr stellten die Forscher bei den 27 für die Auswertung zur Verfügung stehenden Kindern eine bis zu 50-prozentige Reduzierung von ADHS-typischen Symptomen fest.

Zu den weiteren pflanzlichen Heilmitteln, die häufig bei ADHS eingesetzt werden, zählt zum Beispiel *Ginkgo biloba*, das hilft, die intellektuellen Fähigkeiten des Gehirns zu verbessern und das zu einer Verbesserung der neuronalen Zellstoffwechsel führt. Brahmi, auch als *bacopa* bekannt, ist ein wirksames Kraut zur Behandlung und Verbesserung psychischer Funktionen wie Gedächtnisspanne, Konzentrationsfähigkeit und geistiger Quotient. Die Kamille wie auch der grüne Hafer entspannen das Nervensystem und fördern einen ruhigen Geist. Aus der Wurzel der Valerian-Pflanze wird ein Saft gewonnen, der in Tinkturen, Kapseln und Tabletten ebenfalls zur Behandlung von ADHS-Symptomen zum Einsatz kommt.

TCM/Akupunktur

Die TCM-Behandlung zielt unter anderem darauf ab, das Gleichgewicht von Yin und Yang wiederherzustellen.

Aus Sicht der Traditionellen Chinesischen Medizin (TCM) ist ADHS eine Störung des Geistes als Folge des Ungleichgewichts von Yin und Yang. Die TCM-Behandlung zielt unter anderem darauf ab, das Gleichgewicht von Yin und Yang wiederherzustellen.

Aus Sicht der Traditionellen Chinesischen Medizin (TCM) ist ADHS eine Störung des Geistes als Folge des Ungleichgewichts von Yin und Yang.

Zu den Methoden der TCM gehören neben der Verordnung von Arzneipflanzen die Akupunktur, Körpertherapie wie Tuina, Shiatsu und Qi Gong sowie wärmende Anwendungen.

Hypnose

Die Hypnose hat das Ziel, den inneren Stress zu vermindern. Zudem wird im Unterbewusstsein an den Verhaltensmustern gearbeitet. Dadurch soll die Hypnosetherapie eine schnelle Verbesserung der ADHS-Symptome erzielen. Während die einen vor allem von Tiefenentspannung und positiven Visualisierungen profitieren, sprechen andere besser auf eine Ursachen orientierte Hypnoanalyse, eine konkrete Arbeit an belastenden Emotionen oder gar eine Aktiv-Wach-Hypnose zur Aktivierung bei gleichzeitiger Fokussierung an. Grundsätzlich unterstützt die Hypnose die Kreativität und Wahrnehmungsentwicklung, zudem führt sie zu neuen Lösungsansätzen.

Artikel aus Millefolia.com
Verfasser Fabrice Müller

Fachberichte

Skelettabnormalitäten bei Patienten mit komplexen Herzfehlern behandeln

Interdisziplinäre Zusammenarbeit ist das Erfolgsrezept

Angeborene oder erworbene Erkrankungen des Bewegungsapparates – insbesondere der Wirbelsäule – sind häufig mit syndromalen Grunderkrankungen und angeborenen Herzfehlern assoziiert.

Diese Erkrankungen sind zwar sehr selten, aber die Behandlung erfordert ein streng koordiniertes Vorgehen in einem interdisziplinären Team.

Wir möchten dies anhand von zwei Patienten, die wir am Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB) behandeln, veranschaulichen.

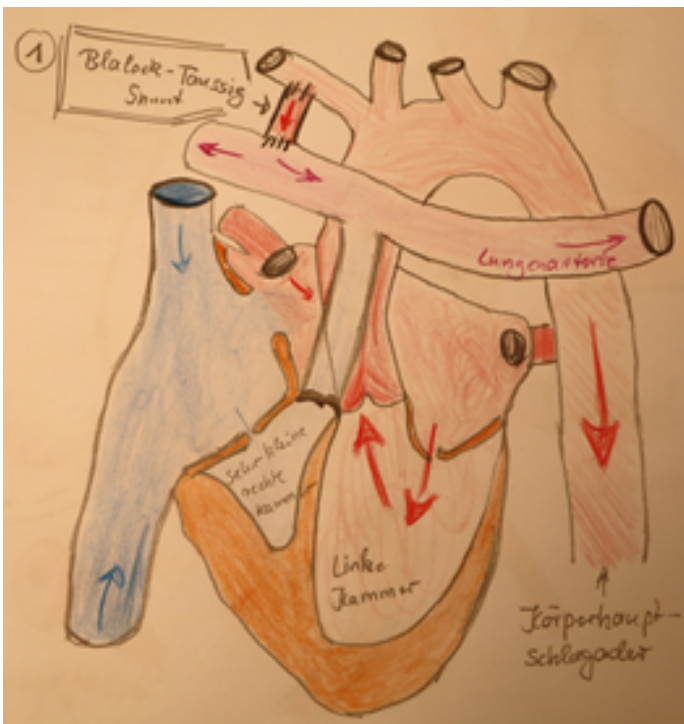
Ausgeprägte Skoliose bei Patientin nach Fontan-Operation

Bei einer inzwischen 18-jährigen Patientin wurde ein komplexer Herzfehler in drei Operationen in den ersten Lebensjahren behandelt. Auf Grund eines vollständigen Verschlusses der Lungenklappe (Pulmonalatresie) waren auch die rechte Herzkammer und die Herzklappe zwischen dem rechten Vorhof und der rechten Kammer sehr unterentwickelt (hypoplastischer rechter Ventrikel und Trikuspidalklappenatresie).

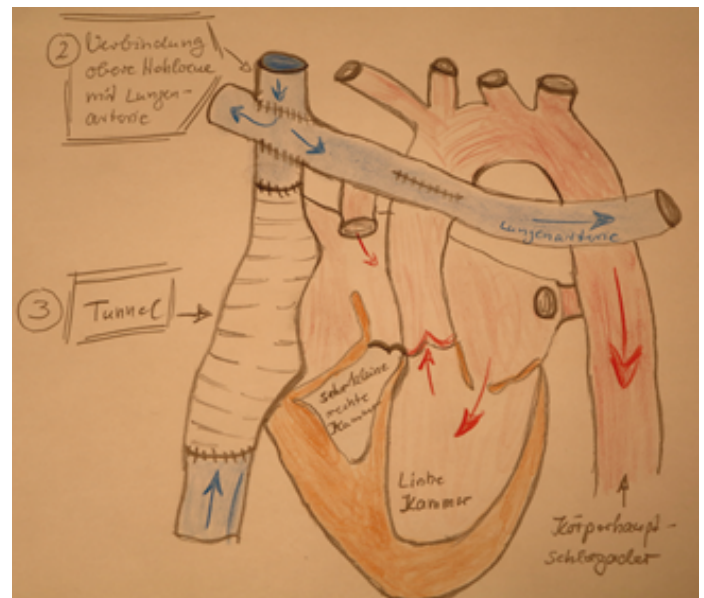
Daher musste bereits bei der Neugeborenen zur Sicherstellung der Durchblutung der Lungengefäße operativ eine Kurz-

schlussverbindung (sog. Aorto-pulmonaler Blalock-Taussig Shunt) angelegt werden [Abb. 1 a]. Mit zehn Monaten und fünf Jahren erfolgten die beiden nächsten operativen Eingriffe, die eine Lungendurchblutung und damit eine normale Sauerstoffsättigung ohne das Vorhandensein einer Herzkammer als Pumpe ermöglichen (Kreislauftrennung nach dem Fontan-Prinzip) [Abb. 1 b]. Eine Engstelle im Bereich der linken Lungenschlagader wurde im Alter von fünf Jahren durch Einbringen eines Stents behoben. In den regelmässigen kardiologischen Kontrollen zeigte sich ein stabiler Verlauf. Im Rahmen einer kinderärztlichen Routineuntersuchung im Alter von zehn Jahren fiel allerdings eine Rumpfasymmetrie auf, und die vom Kinderarzt angeordneten Röntgenbilder bestätigten eine bereits fortgeschrittene Verkrümmung (Skoliose) der Wirbelsäule. Ob die Skoliose unabhängig von der Herzerkrankung entstanden ist, oder möglicherweise die chirurgischen Eingriffe am Brustkorb zu einer Wachstumsstörung der Wirbelsäule geführt haben, kann nicht abschliessend beurteilt werden. Trotz einer rasch eingeleiteten Korsett-Behandlung kam es mit dem weiteren Wachstum zu einer stetigen Zunahme der Skoliose. Auf konservativem Weg war die Deformität der Wirbelsäule nicht mehr zu kontrollieren und bei noch relevantem Wachstum wurde die Indikation für eine operative Korrektur mit speziellen motorisierten Implantaten gestellt [Abbildung 2].

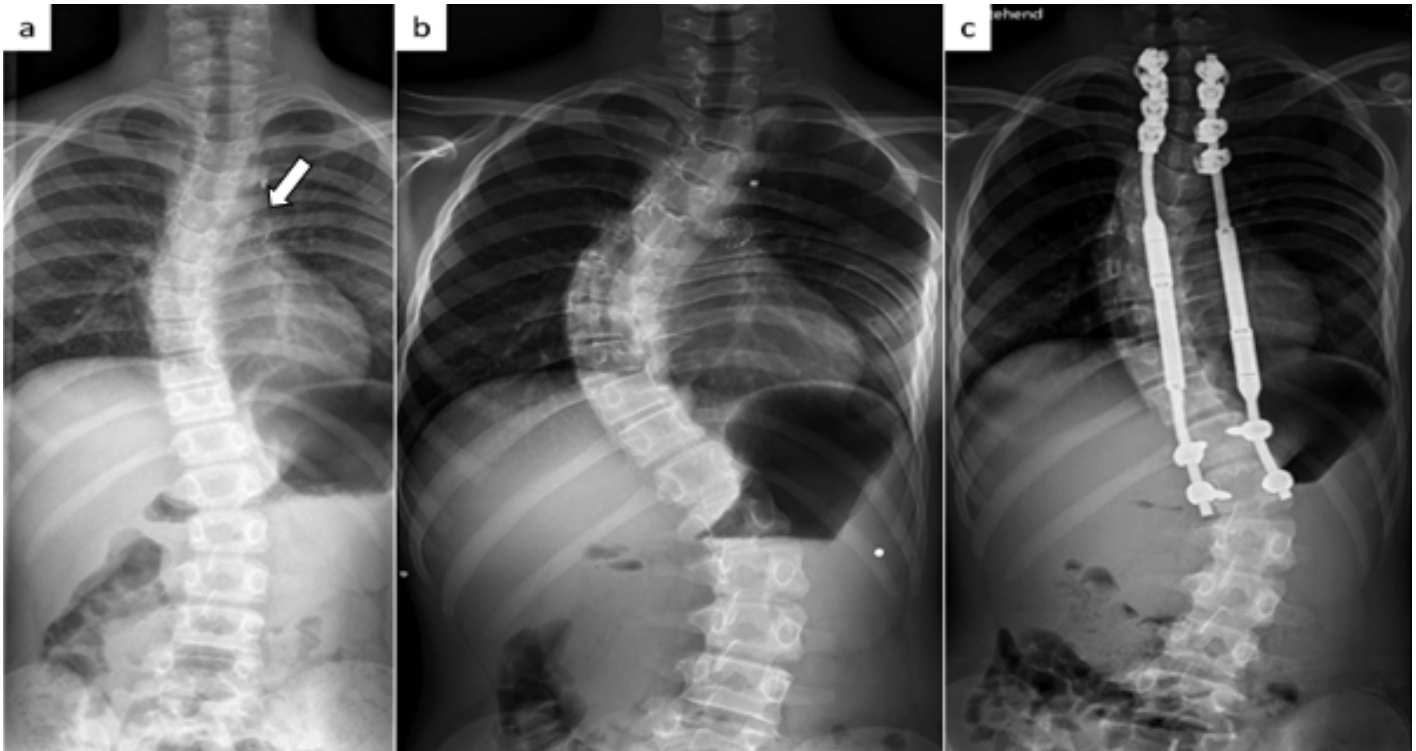
Schematische Darstellung der Operationsprinzipien bei Pulmonalatresie und hypoplastischem rechten Ventrikel



(a) Im Alter von wenigen Tagen wurde zur Sicherstellung der Durchblutung der Lungengefäße ein Shunt (sog. modifizierte Blalock-Taussig Anastomose) eingesetzt (1).



(b) In zwei weiteren Operationen wurde zunächst die obere Hohlvene auf die Lungenarterie (obere cavo-pulmonale Anastomose) (2) und dann die untere Hohlvene über einen Tunnel mit der Lungenarterie verbunden (komplette Kreislauftrennung nach dem Fontan-Prinzip, 3). Somit fliesst dann das sauerstoffarme Blut aus dem Körper ohne die Pumpfunktion einer Herzkammer direkt in die Lungengefäße.



(a) Ausmass der Skoliose der Patientin im Alter von zehn Jahren. Stent in Projektion auf die linke Pulmonalarterie (Pfeil)
(b) Deutliche Zunahme der Skoliose im weiteren Wachstum
(c) Teilkorrektur der Deformität nach Implantation der motorisierten Wachstumsstäbe

Diese sogenannten Magnet-kontrollierten Wachstumsstäbe (Englisch: Magnetically-controlled growing rods = MCGR) ermöglichen nebst der Korrektur der Skoliose ein weiteres Wachstum der Wirbelsäule und damit auch des Brustkorbes, mit dem Ziel einer Optimierung der Lungenfunktion. Die Stäbe werden im Rahmen einer Sprechstunden-Konsultation alle drei Monate über eine Steuereinheit, welche auf den Rücken gelegt wird, verlängert. Die Durchführbarkeit der Operation wurde im Vorfeld im Rahmen einer interdisziplinären Besprechung mit Beteiligung von Vertretern der Kardiologie, Anästhesie, Intensivmedizin und Orthopädie geklärt und die entsprechend notwendigen Abklärungen sowie perioperativen Vorsorgemassnahmen festgelegt. Der Eingriff und die folgenden regelmässig erforderlichen Implantatverlängerungen erfolgten komplikationslos in enger Zusammenarbeit aller beteiligten Disziplinen. Nachdem die Patientin inzwischen ausgewachsen ist, planen wir die endgültige Korrektur mit einer definitiven Versteifung der betroffenen Anteile der Wirbelsäule.

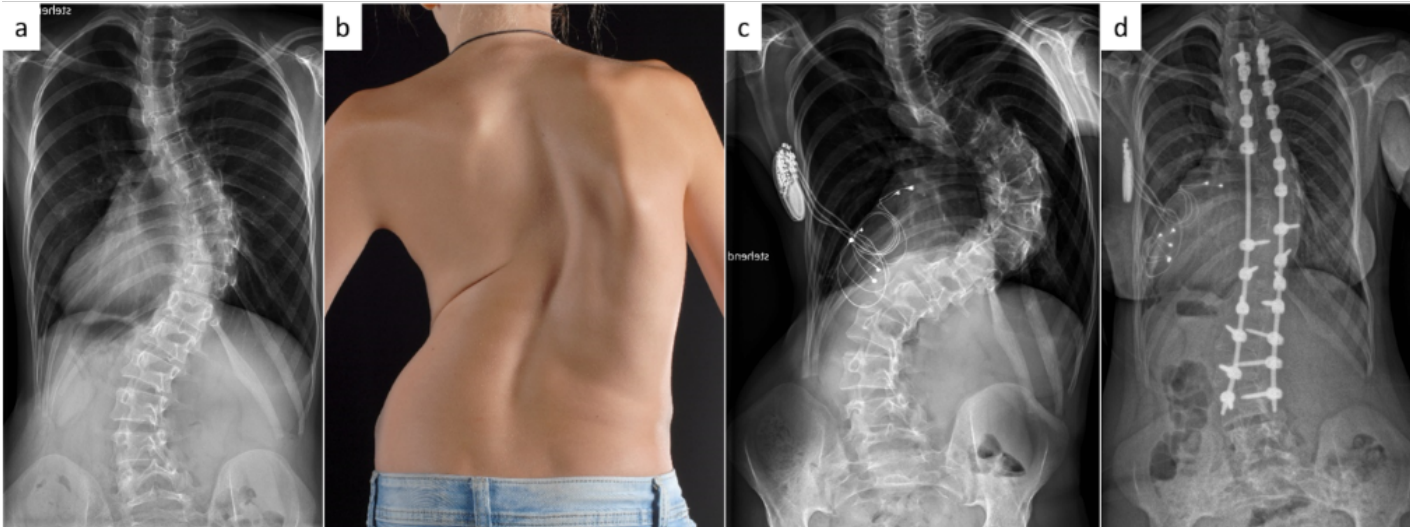
Rasch progrediente Skoliose im Rahmen einer Bindegewebserkrankung (Marfan Syndrom)

Bei der zweiten Patientin manifestierte sich die Skoliose im Rahmen eines Marfan-Syndroms. Beim Marfan-Syndrom handelt es sich um eine der häufigsten Bindegewebserkrankungen, typischerweise mit Beteiligung des Herz-Kreis-

laufsystems, des Bewegungsapparates und der Augen (starke Kurzsichtigkeit und Luxation der Linse). Ist die Diagnose bereits bekannt, aber noch keine Skoliose vorhanden, muss im Rahmen der regelmässigen Kontrollen stets eine Mitbeurteilung des gesamten Bewegungsapparates, insbesondere im Wachstum der Wirbelsäule, erfolgen. Andererseits muss beim Nachweis einer Skoliose und auffälligem klinischem Bild (überdurchschnittlich grosse, schlanke und bandlaxe Patienten) auch von orthopädischer Seite an ein möglicherweise vorliegendes Marfan-Syndrom gedacht, und weiterführende kardiologische und augenärztliche Kontrollen grosszügig indiziert werden. Die Beteiligung des Herz-Kreislaufsystems beinhaltet vor allem eine zunehmende Erweiterung der Körperhauptschlagader (insb. Erweiterung (Aneurysma) der Aortenwurzel) und Herzklappenfehler (Prolaps der Mitralklappe, Undichtigkeiten (Insuffizienzen) von Herzklappen). Eine ursächlich heilende Therapie existiert bisher nicht. Eine medikamentöse Therapie (Betablocker und/oder AT1 Antagonisten) soll die Zunahme der Erweiterung der Aortenwurzel verlangsamen. Wenn eine Skoliose bei einem Patienten mit Marfan Syndrom einer orthopädischen Korrektur bedarf, erfolgt dies am UKBB auch in enger, interdisziplinärer Absprache mit den Kolleginnen und Kollegen der Kardiologie und Anästhesie.

Nach externer Vorbehandlung wurde uns die Patientin erstmals im Alter von neun Jahren in die orthopädische

Fachberichte

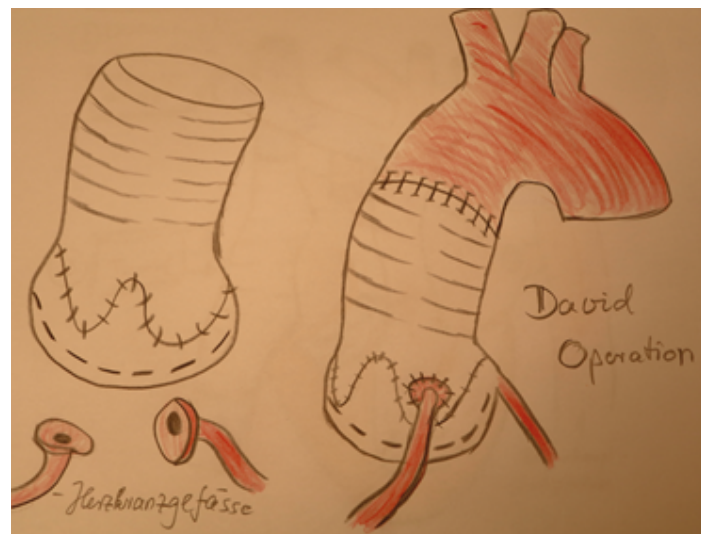


(a) Röntgenbild der Wirbelsäule im Alter von neun Jahren. Wegen der Herzoperationen konnte die operative Versorgung der Wirbelsäule erst im Verlauf bei bereits stark fortgeschrittener Deformität (b, c, d) durchgeführt werden.

Sprechstunde überwiesen. Die Diagnose des Marfan-Syndroms war bekannt und es erfolgten regelmässige kardiologische Kontrollen. Obwohl die Skoliose bereits zu diesem Zeitpunkt stark fortgeschritten war, musste wegen der im Vordergrund stehenden kardialen Probleme die operative Behandlung der Wirbelsäule durch Aufrechterhaltung der Korsett-Behandlung verzögert werden [Abbildung 3]. Mit knapp zehn Jahren wurde bei zunehmender Dilatation der Aortenwurzel und Insuffizienz der Aortenklappe eine Operation nach David durchgeführt [Abbildung 4]. Die im Anschluss geplante Skoliose-Operation musste wegen eines neu aufgetretenen Linksschenkelblocks und der Verschlechterung der Herzfunktion, welche die Implantation eines Herzschrittmachers notwendig machte, noch einmal hinausgeschoben werden. Die operative Korrektur der Wirbelsäule konnte letztlich im Alter von knapp zwölf Jahren erfolgreich durchgeführt werden. Im Vorfeld der Operation erfolgten regelmässige interdisziplinäre Besprechungen und die Patientin wurde selbst während der Operation von kardiologischer Seite mitbetreut.

Schematische Darstellung des Operationsprinzips der David-Operation.

Die David-Operation bietet die Möglichkeit, die eigene Herzklappe zur Körperhautschlagader (Aortenklappe) zu erhalten und diese zu rekonstruieren. Die David-Operation wird durchgeführt, wenn die Undichtigkeit der Klappe durch eine Aufweitung der Hauptschlagaderbasis verursacht wird. Bei dem Eingriff wird die erweiterte Hauptschlagader entfernt und die Klappe in eine entsprechend ausgemessene Gefässprothese so eingenäht, dass sich die Klappentasche wieder schliessen kann. Die Mündungen der Herzkranzgefässe werden mitsamt einem Flicker aus der Aorta geschnitten und später in die neue Prothese eingenäht.



Zusammenfassung

Zusammenfassend möchten wir festhalten, dass bei angeborenen und/oder erworbenen Herzfehlern genauso wie bei Skelettdeformitäten und Skoliosen stets an die Möglichkeit von Begleiterkrankungen oder Syndromen gedacht werden muss. Neben weiterführenden Abklärungen sollten frühzeitig Disziplinen-übergreifende Beurteilungen mit Vertretern der mitbeteiligten Fachdisziplinen erfolgen. Damit lässt sich nach Optimierung der Herz-Kreislauf-Situation der orthopädische Eingriff mit grösstmöglicher Sicherheit durchführen.

PD Dr. med. Daniel Studer, Prof. Dr. med. Thomas Erb,
Prof. Dr. med. J. Hammer, Prof. Dr. med. Birgit Donner
Orthopädie, Anästhesie, Pneumologie/Intensivmedizin,
Kardiologie am UKBB

Aus dem Verein

GV-Einladung

EINLADUNG

zu unserer 32. Generalversammlung
am Samstag, 20. März 2021
via Live-Stream

Programm:

16.30 Uhr Eröffnung des virtuellen Raums
17.00 Uhr Start der GV



Traktandenliste für die GV:

1. Begrüssung
2. Wahl der Stimmenzähler
3. Protokoll der letzten GV (wurde im Herzblatt 3/2020 abgedruckt)
4. Jahresbericht des Vorstands
5. Rechnungsbericht und Genehmigung
6. Budget
7. Bestätigungswahlen:
 - 7.1 Bestätigungswahl Präsidium (für 1 Jahr):
 - Stefanie Kuster
 - 7.2 Bestätigungswahlen Vorstandsmitglieder (für 2 Jahre):
 - Marisol Corrado (Herzlager)
 - Stefanie Kuster (Kasse)
 - Manuela Nobs (Herzblatt)
 - 7.3 Bestätigungswahlen Revision (für 2 Jahre):
 - Barbara Eggenschwiler
 - Philippe Geysel
 - Maxime Libsig (Ersatz)
8. Informationen aus dem Vorstand
9. Varia

Anträge zur GV sind bis spätestens **6. März 2021** schriftlich an das Co-Präsidium einzureichen:
Stefanie Kuster, Co-Präsidentin, Gartenstrasse 7, 5734 Reinach, stefanie.kuster@evhk.ch

Folgende Dokumente stehen ab 20. Februar 2021 unter www.evhk.ch zum Download bereit oder können bei Bedarf beim Sekretariat bestellt werden:

Protokoll GV 2020, GV-Anmeldung 2021, Bilanz und Erfolgsrechnung

Anmeldung bis 10. März 2021 per Mail an info@evhk.ch

Aus dem Verein

Herzlager

CHUNSCH AU MIT IS HERZLAGER?

Das **Sommerlager 2021 für Herzkinder** findet statt vom

Samstag 17. Juli – Samstag 24. Juli 2021

in Gais, AR

Teilnahmeberechtigt sind alle EVHK-Mitglied-Kinder mit **Jahrgang 2004 bis 2013**.

Kosten: Der Elternbeitrag von SFR. 200.00/ Teilnehmer*in wird dieses Jahr vom Verein "Zeig Herz, lauf mit!" übernommen. Herzlichen Dank an dieser Stelle für die grosszügige Spende.



Anmeldung direkt über die Homepage <http://evhk.ch/lageranmeldung>

Anmeldeschluss ist der **31. Mai 2021**

ACHTUNG: Beschränkte Anzahl Plätze

Die Plätze werden nach Einreichdatum der Anmeldeunterlagen vergeben.

Die Durchführung des Herzlagers hängt von den geltenden gesetzlichen Regeln im Zusammenhang mit der **Covid-19 Pandemie** ab. **Es bleibt bis kurz vor Lagerstart möglich, dass die Woche abgesagt werden muss.**

Die Hauptleitung hat in Zusammenarbeit mit kardiologischen Fachpersonen ein **Covid-19- Schutzkonzept** verfasst. Die wichtigsten Schutzbedingungen können auf der Homepage eingesehen werden.

Noch Fragen?

Dann wenden Sie sich an

Silja Kolb, Ulmenstrasse 5, 8500 Frauenfeld, +41 79 589 19 07 / herzlager@evhk.ch

Wir freuen uns auf dich 😊



Aus dem Verein

Jahresprogramm

Jahresprogramm 2021

Samstag, 20. März 2021 EVHK Generalversammlung (Online-Veranstaltung)

Unsere geplanten Anlässe, sofern es die Situation erlaubt:

Samstag, 08. Mai 2021 EVHK Herztage mit Standaktion in Aarau
Sa., 10. – 17. Juli 2021 EVHK Herzlager auf dem Hirschboden, Gais AR
Sonntag, 29. August 2021 Herzpicknick für die ganze Familie
Samstag, 23. Oktober 2021 Treffen der Jugendgruppe EVHK
Freitag, 29. Oktober 2021 Männerabend
Sonntag, 07. November 2021 Familienbrunch

HERZ-Café, jeweils am letzten Montag im Monat:

Montag, 22. Februar 2021 virtuelles Treffen ab 20 Uhr
Montag, 29. März 2021 virtuelles Treffen ab 20 Uhr
Montag, 26. April 2021 virtuelles Treffen ab 20 Uhr
Montag, 31. Mai 2021 virtuelles Treffen ab 20 Uhr
Montag, 28. Juni 2021 virtuelles Treffen ab 20 Uhr
Juli = Sommerpause
Montag, 30. August 2021 virtuelles Treffen ab 20 Uhr
Montag, 27. September 2021 virtuelles Treffen ab 20 Uhr
Montag, 25. Oktober 2021 virtuelles Treffen ab 20 Uhr
Montag, 29. November 2021 virtuelles Treffen ab 20 Uhr
Montag, 20. Dezember 2021 virtuelles Treffen ab 20 Uhr

Anlässe anderer Institutionen

Samstag, 13. November 2021 Herznetz-Tag in Bern
Aktuelle Informationen unter www.herznetz.ch

Aus dem Verein

Herz-Café



Am 14. Dezember 2020 haben wir den Versuch gestartet und zum virtuellen HERZ-Café eingeladen. Wir waren überwältigt, dass sich bereits zur ersten Ausgabe 10 Personen angemeldet haben. Es bedurfte nur einer kurzen Begrüssung und sofort war ein reger Austausch im Gange. Sorgen wurden geteilt, Informationen ausgetauscht, Neuigkeiten berichtet und es wurde viel gelacht. Es war ein kurzweiliger Abend mit vielen schönen virtuellen Begegnungen. Es hat sich gelohnt.

Bereits am 12. Januar 2021 luden wir zur zweiten Ausgabe. Auch diesmal durften wir viele Teilnehmer begrüßen und wiederum war der Austausch bereichernd für uns alle.

Nun haben wir das HERZ-Café in unseren Jahresplan aufgenommen und laden euch ab sofort monatlich dazu ein. Die genauen Daten findet ihr im Jahresprogramm.

ZEIT und ORT: Ab 20 Uhr bei dir zuhause

ANMELDUNG: jeweils am Durchführungstag bis 17.00 Uhr an info@evhk.ch

Wir freuen uns auf weitere gemütliche Unterhaltungen mit euch!

Herzlichst,
Röbi und Annemarie Grüter



Aus dem Verein

Ich stelle mich vor...

Mein Name ist Jasmin Fehlmann. Ich wohne zusammen mit meinem Mann Dani und unseren beiden Mädels Aline (13.12.14) und unserem Herzli Julie (19.12.18) in Uerkheim AG. Am 3. Januar 2019 wurde bei Julie für uns völlig unerwartet ein schwerer Herzfehler festgestellt. Dies hat unser Leben ganz schön auf den Kopf gestellt. Die ersten beiden Lebensjahre von Julie waren von vielen Krankenhausaufenthalten, Operationen und Untersuchungen geprägt. Wir haben ganz viel Neues kennen lernen müssen. Es war schwierig, die Kontrolle zu verlieren und das Leben des eigenen Kindes in zuerst völlig fremde Hände geben zu müssen. Plötzlich war da eine Welt, die wir zuvor glücklicherweise gar nicht kannten. In kürzester Zeit war uns die «Insel» in Bern vertraut und wurde zu einem Teil unseres Lebens. Inzwischen haben wir auch ganz viele gute Erinnerungen und verspüren grosse Dankbarkeit für all das, was für Julie bisher schon getan werden konnte.

Als ich mit Julie schwanger wurde, habe ich mich entschieden, in meiner langjährigen Tätigkeit als Klassenlehrerin an der Sekundarschule zu pausieren. Seither arbeite ich in einem Teilpensum als Fachlehrperson. Zudem bin ich als Pädagogische ICT-Supporterin an unserer Schule tätig. In meiner Freizeit bin ich gerne kreativ: nähe, bastle oder dekoriere.

Julie hat uns gelehrt, die kleinen Dinge des Lebens zu schätzen und den Moment zu geniessen. Sie ist ein wahrer Sonnenschein und stets voller Freude und grosser Dankbarkeit.

Unsere Mädchen machen uns sehr glücklich – unser Familienglück ist perfekt – auch mit Julies Herzfehler.

Schnell wurde uns klar, dass wir uns unbedingt mit anderen Eltern, mit gleichem Schicksal austauschen möchten. Wir hörten das erste Mal vom EVHK und sind dem Verein gleich beigetreten. Die positiven Kontakte und ermunternden Worte haben uns viel Kraft und Zuversicht gegeben. Wir freuen uns schon jetzt, wenn wieder Treffen und Anlässe des EVHK stattfinden können.

Gerne gebe ich dem Verein nun etwas zurück. Ich freue mich,

dass ich künftig den ersten Kontakt zu unseren Neumitgliedern herstellen darf. Ich hoffe, dass ich einen kleinen Beitrag dazu leiste, damit die schwere Diagnose mit etwas mehr Zuversicht getragen werden kann.

«Die schwierigste Zeit in unserem Leben ist die beste Gelegenheit, innere Stärke zu entwickeln.»

Dalai Lama

Für unsere Zukunft wünsche ich mir, dass wir unsere Zuversicht stets behalten können. Ausserdem hoffe ich, dass Julie ihre weiteren Eingriffe ohne Komplikationen meistert und ihre Fröhlichkeit nicht verliert. Und wir an unserem Schicksal weiterwachsen.



Aus den Spitälern

Gesetzesänderung



Info der Sozialberatung

Gesetzesänderung seit 01.01.2021

Hilflosenentschädigung und Intensivpflegezuschlag

Hat Ihr Kind Anspruch auf eine Hilflosenentschädigung?

Ab 2021 werden die Hilflosenentschädigung und ein allfälliger Intensivpflegezuschlag neu während Spitalaufenthalten weiterhin ausbezahlt.

Es gilt Folgendes zu beachten:

- Bei Spitalaufenthalten, die keinen vollen Kalendermonat überschreiten, werden die Entschädigungen weiter ausbezahlt.
- Bei Spitalaufenthalten, die länger als einen vollen Kalendermonat dauern, gelten besondere Bestimmungen.

Auf www.mein-kind-ist-anders.ch finden Sie alle Informationen.

Bei Fragen melden Sie sich gerne bei der Sozialberatung des Kinderspitals Zürich:

sozialberatung@kispi.uzh.ch

044 266 81 28



Aus den Organisationen

Woche des Glücks

Kinderlachen schenken dank geteilten Fotos

Am Freitag, 20. März, feiern die Vereinten Nationen den Internationalen Weltglückstag. Die Stiftung Theodora lädt mit ihrer «Woche des Glücks» die Öffentlichkeit dazu ein, in den sozialen Medien daran teilzunehmen. Jedes Foto, das in dieser Woche mit dem Hashtag #giveasmile geteilt wird, ermöglicht einen Besuch eines Traumdoktors im Spital oder in einer spezialisierten Institution.

Am 20. März startet die Stiftung Theodora eine nationale Spendenkampagne in den sozialen Medien: die «Woche des Glücks». Das Ziel? Während sieben Tagen 1000 Fotos zu sammeln. Für jedes geteilte Bild spenden die Sponsoren der Kampagne (Helsana, FNAC, Degussa Goldhandel, Ferring, Adent Zahnarztzentrum, Edwards Lifesciences Foundation und Novartis) 25 Franken und somit gemeinsam bis zu 25'000 Franken an die Stiftung Theodora. Dank dieser Unterstützung wird mit jedem geposteten Foto ein Besuch eines Traumdoktors bei einem Kind im Spital oder in einer spezialisierten Institution finanziert.

1 gepostetes Foto = 1 Kinderbesuch

Alle sind dazu eingeladen, bei der Kampagne mitzumachen und Kinderlachen zu schenken. Wie teilnehmen? Posieren Sie mit einem Theodora-Herz (Download unter theodora.org/smile) oder formen Sie ein Herz mit beiden Händen. Machen Sie ein Foto von sich mit Ihrem schönsten Lächeln und teilen Sie dieses vom 20. bis am 27. März auf Facebook, Instagram, Twitter oder LinkedIn mit dem Hashtag #giveasmile. Verwenden Sie die Einstellung «öffentlich», damit wir Ihr Bild finden und zählen können. Damit werden Sie automatisch Teil der Kampagne und ermöglichen – mit jedem Foto, das Sie posten – einem Kind einen Traumdoktor-Besuch.



Solidarität mit grosser Reichweite – im Kino und Online

Mit Pathé hat die Stiftung einen engagierten Partner an ihrer Seite. Im Pathé Westside in Bern wird die «Woche des Glücks» vom 13. bis am 27. März in allen Kinosälen sowie im Eingangsbereich zelebriert. Die Stiftung Theodora freut sich bereits jetzt über die Fotos mit lachenden Gesichtern der Kinobesucherin-



Aus den Organisationen



Kinderspital Zürich

Bildquelle: Natalie Lanz

nen und -besucher. Zudem werden auch dieses Jahr Blogger, Influencer und prominente Persönlichkeiten die Kampagne mit ihrem Lächeln unterstützen, wie die Mama-Bloggerin Moana Mahina (Instagram: [_missbroccoli](#)) und Jean-Pierre Nsame, YB-Fussballprofi und SFL Spieler des Jahres 2019 (Instagram: [jean_pierre_nsame](#)).

1000 Fotos für Kinder im Spital und in spezialisierten Institutionen

Dies ist das sechste Jahr in Folge, dass die Stiftung Theodora den Internationalen Tag des Glücks feiert. 2019 wurde im Rahmen der Kampagne mehr als 650 Fotos gesammelt, haupt-

sächlich über Facebook und Instagram. Dank dieser Welle der Solidarität und der Unterstützung der Sponsoren konnten Spenden in Höhe von 13'000 Franken gesammelt werden. Damit hunderten von Kindern Momente des Lachens und der Freude bereitet werden.

Dieses Jahr hofft die Stiftung 1000 Fotos zu sammeln, um 1000 Kindern in Spitälern und spezialisierten Institutionen den Besuch eines Traumdoktors zu ermöglichen.

Über die Stiftung Theodora

Die Stiftung Theodora verfolgt seit 1993 das Ziel, den Alltag von Kindern im Spital und in spezialisierten Institutionen mit Freude und Lachen aufzuheitern. Dafür organisiert und finanziert die Stiftung jede Woche den Besuch von Profi-Künstlern – den Traumdoktoren – in Spitälern und Institutionen für Kinder mit Behinderung. Jährlich schenken diese lustigen, zauberhaften Figuren schweizweit auf tausenden Kinderbesuchen Lachen und Momente des Glücks.

Die Traumdoktoren sind speziell geschult und arbeiten in Absprache mit dem Pflegefachpersonal. Die Stiftung Theodora bietet verschiedene, auf die Bedürfnisse der Kinder zugeschnittene Programme an. Die als gemeinnützig anerkannte Stiftung ersucht um keinerlei staatliche Subventionen. Die Finanzierung der wöchentlichen Künstlerbesuche beruht vollständig auf der Unterstützung von Spendern und Partnern.

www.theodora.org



Aus den Organisationen

Informationen Dachverband



Heart-App

Medizinische und persönliche Daten jederzeit bei sich zu haben, erleichtert den Alltag und auch das Reisen von Menschen mit angeborenem Herzfehler.

Das webbasierte Herz-Dossier ist kostenlos, die Daten werden sicher verschlüsselt und können vom behandelnden Arzt oder dem Herzzentrum überprüft werden. Im Notfall die richtigen Informationen weitergeben zu können kann entscheidend sein! Registrieren Sie sich noch heute unter www.heartapp.org. Bei medizinischen Fragen wenden Sie sich bitte an Ihr Herzzentrum und bei technischen Fragen an das Inselspital in Bern: zah@insel.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.

herznetz.ch
Dachverband angeborene Herzfehler

Herzchor: Neu finden virtuelle Proben statt. Weitere Informationen dazu im Cuore Matto-Teil auf Seite 7.

Herznetztag 2021: Samstag, 13. November 2021 in der Welle 7 in Bern

SAVE THE DATE

Samstag, 13.11.2021 Herznetztag

verschoben auf 13.11.2021

Interessante Referate und Podiumsdiskussionen mit Betroffenen und Fachpersonen, Informationen und Unterhaltung für Gross und Klein.

Informieren, vernetzen, helfen
Hilfe zur Selbsthilfe für Personen mit angeborenem Herzfehler.

Kinderbetreuung vor Ort mit Anmeldung

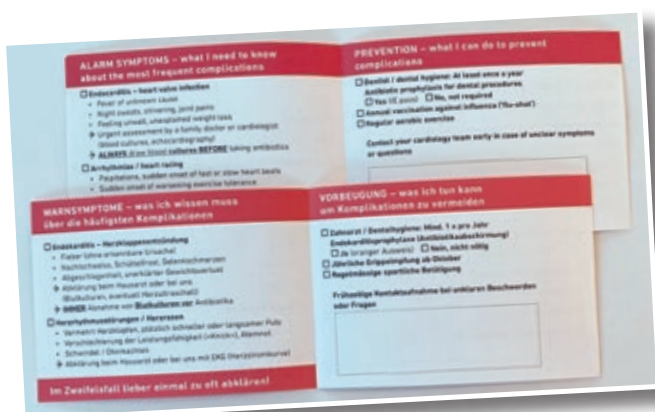
www.herznetz.ch

herznetz.ch
Dachverband angeborene Herzfehler

Patientenausweis im Kleinformat: Mini-KG neu auch auf Englisch

Die Mini-KG ist nun nebst der deutschen Version neu auch auf Englisch erhältlich. Der Patientenausweis enthält die wichtigsten Angaben über ihren angeborenen Herzfehler sowie nützliche Tipps und ist im Notfall immer im Portemonnaie mit dabei. Für Bestellungen wenden Sie sich bitte an unser Sekretariat sekretariat@herznetz.ch oder ihren Kardiologen/ihre Kardiologin.

Sie haben auch die Möglichkeit die weiteren Produkte resp. Informationen zur **Heartapp** (webbasierte Daten auf ihrem Handy) und dem **Notfallausweis** (im Kreditkartenformat) bei unserem Sekretariat oder bei ihrem Kardiologen/ihrer Kardiologin kostenlos zu beziehen. Wenn Sie möchten, können Sie die Mini-KG auch auf der Website von herznetz.ch herunterladen und selbst ausdrucken.



Diverses

Spenden

Die EVHK dankt ganz ♥-lich für folgende Spenden:

Ammann Daniel, Münchwilen
Attenhofer Jost Ch., Zürich
Bauknecht-Geiger Regula + Felix, Küsnacht ZH
Baumberger Stefanie, Täuffelen
Bleiker Simone + Markus, Sarmenstorf
Bolz Dieter, Basel
Bossart Annelies, Bütschwil
Brown Corinne + Martin, Zürich
Bruder Muriel + Christian, Thun
Brunner Silvia, St. Gallen
Brunner-Scherrer Vreni + Walter, Zuzwil SG
Burki Patrik, Lyss
Cagan Cennet + Ilyas, Basel
Christiani Sinja + Raimon, Männedorf
Colombo Alessandra + Markus, Minusio
Computacenter AG, Dietikon
Conti Cornelia, Zufikon
Corazzolla Carlo + Nives, Winterthur
Cottagnoud Marianne, Bern
Derungs Vitus + Rezia, Tavanasa
Dimai Marilena, Hünenberg See
Ernst-Brem Heinrich + Maria, Widen
Evang. Ref. Kirchgemeinde, Speicher
Evang.ref. Kirchgemeinde, Windisch
Farspour Bitia, Wädenswil
Fehlmann Daniel + Jasmin, Uerkheim
Fessler Christoph + Belkis, Horw
Gafner Arlette, Uetikon-Waldegg
Geiger Felix, Uerikon
Geiger-Spoerry Regula + Eduard, Küsnacht ZH
Grossmann Jacques, Weiningen ZH
Grüter Theres + Alois, Wettingen
Habermacher Ivo, Rickenbach LU
Hächler Susanne + Andreas, Gränichen
Hänni Jasmin + Iwan, Sarmenstorf
Hänni Roland, Raron
Heldner Aline, Visp
Herter Urs, Fehraltdorf
Hunziker Jolanda, Windisch
Im Gedenken an Bachmann Hedi
Im Gedenken an Feigenwinter Paul
Im Gedenken an Meier Hansruedi
Im Gedenken an Ritter Andreas
im Gedenken an Suter-Rey Martha
Jakob Ursula, Seon
Kohli Christian, Zofingen
Krähenbühl Stefan und Sandra, Lupsingen
Kruse Peter + Vreni, Arlesheim
Kuhn Fritz, Wil AG
Küng Miriam, Adligenswil

Lehner Maja + Albert, Bürchen
Lerch Michèle, Adliswil
Librone Marco, Olten
Liechti Andreas, Grosshöchstetten
Logaritsch Anita, Lachen SZ
MAC GmbH, Wiesendangen
Mäder Miriam, Arbon
Marolf Silvia + Fritz, Mülligen
Martz Irgartinger Alexandra + Stefan, Stettlen
Meier-Bossart Manuela + Lukas, Bütschwil
Muggli Kathrin Furrer Roland, Möriken
Munt Michael, Basel
Niederer Hilde + Beat, Interlaken
Ort Elisabeth + Felix, Uerikon
Oswald Monique + Helmut, Pfungen
Pfister Rahel + Jonas, Wohlen
Ramos Maria, Zürich
Regenscheit Theres, Alterswil
Regli Reinhard + Heidi, Vilters
Rietmann Lea + Silvan, Harenwil
Roemlin-Bieri Therese, Liestal
Rückstein Bruno, Horgen
Ryter Gabriela + Christoph, Rüfenacht BE
Sahbai-Stuedler Martina, Kottwil
Sandmeier Roland, Baden
Scaglione GmbH, Suhr
Schaffner Michaela, Dietlikon
Schaller Claudia, Glis
Scherrer Sisigmondi Manuela + Marco, Glattbrugg
Schneider Xiwen + Jürg, Zug
Schroedter Clemens + Silvia, Wädenswil
Sidler Roland, Dottikon
Siggen J.P. + P., Fribourg
Speck Regli Andrea + Daniel, Kerns
Stählin-Hüsler Armin + Judith, Neudorf
Steinlin Ruedi + Barbara, Oberuzwil
Stoffel Gaby, Binz
Suter Fabienne + Christian, Hirschtal
Theiler Martin, Erlinsbach
Thür Reichmuth J. + J., Altstätten SG
Uehli Walter + Doris, Valens
Ulmann Franz, Zürich
Vogt Werner, Grenchen
Vonlanthen Marco + Angela, Ueberstorf
Wehle Urbana, Bad Ragaz
Weiss Nicole, Sulz
Widmer Claudia, Basel
Widmer Sonja + Urs, Habsburg
Wirz Monika + Svend, Wil SG
Wolf Patrizia, Obfelden
Woodtli Hydraulik AG, Seon
Würsch Peter, St. Gallen



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