



Freizeit

– Das mache ich am liebsten

Herzlager 2021

– Reise im Raumschiff

Jahresbericht EVHK

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:

Präsidium: **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:

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 Rüeeggsegger** / Telefon 031 632 91 73 / barbara.rueggseggermueller@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

Meine Hobbies	2
Immer auf Achse – niemals allein	4
Collect moments, not things	6
Die Geschichte einer Herzfamilie	7
Meine Leidenschaft	9
Ponyvilla Kunterbunt	11

Aus Fachkreisen

Einschränkungen und sportliche Leistungsfähigkeit mit TAC	12
---	----

Aus dem Verein

Jahresprogramm	18
Jahresbericht	19
GV Protokoll	21
Herz-Café/Herz-Tag	24
Jugendtreff	25
Herzlager-Bericht	26

Aus den Spitälern

Neue Ansprechpersonen Kispi	29
Ein kurzer Rückblick	31

Aus den Organisationen

Gemeinsam unbeschwerte Stunden geniessen	32
Pfadi Trotz Allem	34
Herznetztag 2021	36
Herzkind e.V. Deutschland	37

Diverses

Spenden	38
---------	----

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

«Es ist nicht zu wenig Zeit, die wir haben, sondern es ist zu viel Zeit, die wir nicht richtig nutzen»

Alice im Wunderland

Liebe Familien und Herzblatt-Leserinnen

Es gibt kaum ein wertvolleres Gut als Zeit – und noch kostbarer ist unsere freie Zeit. Egal, ob wir faulenzern, Sport treiben oder kreativ sind.

Es sind unsere Momente des Krafttankes, Momente, in welchen wir unsere Sorgen einfach mal ausblenden und uns selbst etwas Gutes tun können.

Grund genug, dass sich das Herzblatt dem wichtigen Thema «Freizeitbeschäftigung» widmet. Womit beschäftigen sich Herzkinder und Eltern gerne in der Freizeit? Inwiefern hat ein Herzfehler Einfluss auf ein Hobby?

Spannende Geschichten dazu findet ihr in der aktuellen Ausgabe. Natürlich darf auch unser jährlicher Herzlager-Bericht nicht fehlen.

Wir wünschen euch viel Spass beim Lesen.

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

Meine Hobbies

Ich habe ein Gehege voller Schnecken und ich pflege sie täglich. Momentan habe ich drei Schnecken im Carport. Da sind sie an der frischen Luft und haben Wasser. Schnecken haben sehr gerne Wasser, darum sieht man sie meist auch nach Regenwetter. Schnecken essen Salat, Gurken, Erdbeeren, einfach alles an Obst und Gemüse. Meine Schnecken dürfen sich frei bewegen und meistens kommen sie selbst wieder zurück ins Gehege im Carport. Meine Schnecken haben sogar mal junge Schnecklein gemacht. Die jungen kleinen Schnecken waren am ersten Tag durchsichtig und man hat sie fast gar nicht gesehen. Die Schnecken kamen mit dem Schneckenhaus auf die Welt. Schnecken sind Zwitter, also Mann und Frau. Neben dem Schneckengehege gibt es noch ein Eidechsengehege.

Mein Freund und ich fangen sie und am Abend lassen wir sie wieder frei. Aber gerade haben wir keine Eidechsen. Dann gab es noch unsere Katze Felix. Ein oranger Kater mit schwarzen Streifen. Leider ist er 2020 gestorben. Er konnte sogar selbst die Tür aufmachen. Wir hatten ihn sechs Jahre lang, er wäre elf Jahre geworden im Jahr, in dem er starb.

Neben den Tieren gibt es noch Essen und Trinken. Ich trinke mega gerne Wasser mit Kohlensäure aber auch gern mal

I miei hobbies

Mi occupo tutti i giorni delle mie lumache. In questo momento ne ho tre. Amano l'aria fresca e l'acqua; infatti, compaiono soprattutto dopo le giornate di pioggia. Le lumache mangiano verdura e frutta: insalata, cocomeri, fragole... Si possono muovere liberamente sotto la nostra tettoia per la macchina e tornano sempre volentieri nel loro recinto. Una volta abbiamo anche avuto dei cuccioli chiocciole. All'inizio erano trasparenti e piccolissime, ma avevano già una piccola casetta. Le lumache e le chiocciole sono ermafroditi, cioè sono tutti e due, maschio e femmina.

Vicino al recinto delle lumache si trova quello delle lucertole. In questo momento è vuoto. Il mio amico ed io prendiamo le lucertole di giorno, poi alla sera di solito le liberiamo.

Poi c'era il nostro gatto Felix. Avrebbe compiuto undici anni nel 2020, quando purtroppo è morto. Felix aveva il pelo rosso con strisce nere.

Mi piace pure mangiare e bere. Adoro l'acqua con le bollicine e il Red Bull. Mi piace tutto il cibo, non sono schizzinoso come mia sorella Mira.



Aus Erfahrung



einen Energy Drink (Red Bull). Also beim Essen bin ich meistens nicht so kompliziert wie meine Schwester Mira, sie hat fast nichts gerne, ich fast alles.

Ich spiele seit der fünften Klasse E-Gitarre. Früher habe ich Cornet gespielt (eine kleine Trompete). Musik interessiert mich, ich habe auch eine App um selbst Klingeltöne herzustellen und um selbst Musik zu machen. Apps sowie allerlei rund um Computer, Videospiele, Social Media usw. sind meine liebsten Freizeitbeschäftigungen.

Am Freitag gehe ich immer ins Akrobatik (Turnen) und dort mache ich verschiedene Sachen wie Saltos, Seil hochklettern usw. Es macht mir Spass und hält mich fit. Da ich mit einem Herzfehler zur Welt kam, ist es ja nicht selbstverständlich, dass ich das alles tun kann. Deshalb sage ich mir oft selbst und möchte dies auch euch sagen:

Gib nicht auf, du kannst auch mit Herzproblemen vieles erreichen!

Jan

Dalla quinta elementare suono la chitarra elettrica, prima suonavo il cornetto. Mi piace la musica in generale. Ho una app che serve a comporre nuove suonerie per il telefono. Ovviamente amo anche tutto quello che concerne i computer, i giochi elettronici e i social media.

Infine, ogni venerdì vado a acrobatica dove imparo a fare salti mortali e a arrampicarmi su corde.

Il mio messaggio a voi: non vi arrendete! Anche con un difetto al cuore si può fare tantissime cose.

Aus Erfahrung

Immer auf Achse, niemals allein

Meine liebste Freizeitbeschäftigung? Mit anderen Kindern etwas unternehmen. Alleine spielen – das ist nicht so mein Ding. Ich verbringe die meiste freie Zeit mit meinen Freunden. Kaum komme ich von der Schule nach Hause, lasse ich den Rucksack fallen und frage meine Mutter: «Chan i go luege, ob öppert dehei isch?» Und zack, klinge ich bei den Nachbarn und wir sind wenig später auf dem Spielplatz anzutreffen. Wir spielen Fussball, klettern (der Boden ist ja Lava) oder denken uns Geschichten aus. Ich habe eine sehr lebhaftes Fantasie und erzähle sehr überzeugend. So mancher Erwachsener wusste nicht, ob meine Geschichte jetzt Realität ist oder nicht. Aus meinen Ideen könnte man lustige und spannende Bücher schreiben.

Aber auch als Familie sind wir gerne unterwegs. Velofahren, im Wald spazieren, Ausflüge in die Berge – wir sind gerne in der Natur.

Seit zwei Jahren haben wir unseren eigenen Wohnwagen – ich finde es ganz toll, wenn wir damit unterwegs sind. Auf dem Campingplatz tickt die Uhr ein bisschen gemütlicher

und unkomplizierter (ich muss beispielsweise nicht ständig aufräumen, weil meine Mama über die Unordnung schimpft). Dank meiner offenen Art finde ich meistens schnell Spielgefährten und wir sausen mit Kickboards und Velos über die kleinen Wege. Die Familie meines besten Freundes hat vor kurzem ihr Zelt gegen einen Wohnwagen eingetauscht. Nun sind wir oft zusammen unterwegs – etwas Schöneres kann ich mir gar nicht vorstellen. Wir können den ganzen Tag zusammen sein – uns wird es nicht langweilig mit unseren tausend Ideen. Wir basteln stundenlang an «Karten» und machen uns dann auf Schatzsuche. Unsere gemeinsame Zeit verfliegt meistens viel zu schnell.

Ja, ich bin gerne aktiv. Und liebe Action. Ich bewege mich gerne auf Rädern, sei es mit Kickboard, Velo oder Skateboard. Genauso liebe ich das Element Wasser, ich tauche sehr gerne... bis meine Lippen violett sind, aber nein «i ha nöd chalt». Ausserdem spiele ich seit kurzem Fussball im Club – meine Lieblingsposition ist Goalie. Sobald ich mich



Aus Erfahrung



dann an den Schulalltag gewöhnt habe, werde ich mal im Turnverein vorbei schauen. Ich finde die Turnstunde richtig toll. Rad schlagen, Saltos und andere Kunstsprünge auf dem Trampolin – darin bin ich sehr gut und es macht mir auch riesigen Spass.

Ich bin sehr dankbar, dass ich mich trotz meines komplexen Herzfehlers so austoben kann und darf.

Aber sogar ich brauche ruhigere Momente. Dann spiele ich gerne Gesellschafts- oder Kartenspiele wie UNO oder Dobble. Oder ich schaue mir mit meinen Eltern, Bücher über Dinosaurier, Wildtiere, Erde und Weltraum an. Diese Themen interessieren mich brennend. Insbesondere das Weltall fasziniert mich. Sobald es möglich ist, möchte ich im Planetarium die Sterne beobachten. Und irgendwann mal in den hohen Norden reisen, um Polarlichter zu sehen.

Alles in allem bin ich ein aktiver, neugieriger und aufgeweckter Erstklässler. Mit dem Start in den Schulalltag werde ich zwar nicht mehr gleich viel Zeit zum Spielen haben – aber bestimmt werde ich in den nächsten Jahren noch viele spannende Freizeitbeschäftigungen entdecken.

Yanis



Aus Erfahrung

Collect moments not things

«Es gibt Gegenden auf der Welt, die so schön sind, dass man sie an sein Herz pressen möchte»

Antoine de Saint Exupéry

Als passionierte Rucksackreisende und zweifache Mama einer Tochter, vier Jahre alt (AVSD, erfolgreich korrigiert im Februar 2018) und eines Sohns von 18 Monaten erzähle ich meinen Kindern Geschichten von abenteuerlichen Kanufahrten im Dschungel von Ecuador, von Piratenprüfungen und verborgenen Schätzen auf Madagaskar. Ich berichte Ihnen von Salzwüsten und klirrender Kälte in Bolivien, von Heissluftballonfahrten und gemächlichen Ochsenkarren in Myanmar. Von anmutend gleitenden Wasserschildkröten und Mantas in den Atollen der Malediven. Gebannt und mit leuchtenden Augen lauschen sie den Geschichten aus Australien von feuerrotem Sand und bis zu sieben Meter langen Salzwasserkrokodilen und den Erzählungen von versteckten Tempeln in Laos, von safranfarbenen Gewändern der Mönche in Kambodscha, von bunten Märkten in Peru und von Tropfsteinhöhlen und Stränden so fein und weiss wie Puderzucker aus Kuba.

Als Eltern möchten wir unseren Kindern möglichst viele gemeinsame Erlebnisse schaffen, wertvolle Erfahrungen, aus welchen sie im späteren Leben schöpfen können. Unsere Leidenschaft fürs Reisen bietet sich da als spielerische und abwechslungsreiche Lernquelle an. Durch das Reisen wird man selbstständig, flexibel und anpassungsfähig. Spontan entstandene Konflikte müssen angepackt und gelöst werden, man erkennt, dass es immer eine Lösung gibt. Man gewinnt Bescheidenheit, Toleranz und Respekt.

Ein exotisches Land mit schlechter Infrastruktur, schlechter medizinischer Versorgung oder –und politischen Unruhen zu bereisen ist natürlich mit Kindern nicht mehr möglich. Dennoch versuchen wir auch mit Kind und Kegel Individualreisen zu unternehmen. Der Gesundheitszustand aller Familienmitglieder lässt zurzeit unbeschwerte Reisetage zu und mit dem Wissen, dass nichts selbstverständlich ist, geniessen wir umso mehr die gemeinsame Zeit. Die Flugzeiten sind kürzer geworden, die Wassertemperaturen kühler, die Reiseerlebnisse aber nicht minder schön! Im Gegenteil, die Gastfreundschaft, die wir als Familie erfahren, ist umso grösser und die unvergesslichen Momente als Familie sind umso schöner. Natürlich ist es anstrengend und zu Hause wäre alles viel einfacher, doch das Reisen ist wie das Leben selbst. Nicht immer leicht, oft schwierig und ab und an wird man mit einem Moment des Glücks belohnt.

Mit einem Kind war das Reisen noch ziemlich unkompliziert. Wir haben Roadtrips in die Niederlande und auf Sardinien unternommen. Oft haben wir jeden Abend woanders genächtigt. Wir waren spontan, alles war schnell in der Reisetasche verstaut und in den Kofferraum gepackt. Autofahrten haben wir über die Mittagszeit geplant, während unsere Tochter Mittagsschlaf gehalten hat, so war immer genügend Zeit für Spiel und Spass. Des Weiteren haben wir beispielsweise Flu-



greisen nach Spanien unternommen, Flugticket, Airbnb und Mietwagen waren schnell gebucht.

Auch Städtetrips können wir weiterempfehlen. Wir waren mit unserer Tochter in Paris, Amsterdam und Dublin. Überall finden sich Parks und Spielplätze zum Spielen und Toben. Oft ist das Treiben in den Gassen, der Kauf einer Fahrkarte, eine Fahrt mit der U-Bahn oder eine Bootstour schon Unterhaltung genug.

Zugegeben, mit zwei Kleinkindern sieht es etwas komplizierter aus, alles dauert etwas länger und bedarf mehr an Planung. Ruhige Momente sind da Fehlanzeige. Doch mit einer grossen Portion Geduld, Humor und viel Abenteuergeist im Gepäck lässt es sich auch als vierköpfige Familie reisen. Ob nah oder fern, wir bleiben dran und sind voller Vorfreude auf weitere gemeinsame Abenteuer.

Familie Herrmann

Aus Erfahrung

Die Geschichte einer Herzfamilie

Mein Name ist Nadia Toma. Ich bin 42 Jahre alt und wohne in Aarburg, einer kleinen Gemeinde im Kanton Aargau. Meine Geschichte erzählt wie ich mein Unwohlsein und Schmerz in Freude verwandelt habe.

Nach der Heirat war meinem Mann und mir bald klar, dass unsere Familie erst mit Kindern vollkommen war. Wir freuten uns auf unser erstes Kind. Alles schien perfekt zu sein. 2007 kam unsere Tochter auf die Welt. Wir waren übergelukkig. Was der schönste Moment unseres Lebens werden sollte, verwandelte sich schon bald in einen Albtraum. Ein paar Tage nach der Geburt unserer Tochter Gioia wurde ihr die Fallotsche Tetralogie diagnostiziert. Schwierige Zeiten standen uns bevor. Ohne nachzudenken funktionierten wir wie Maschinen. Keine Zeit für Spass, Gelassenheit, eigene Bedürfnisse oder Ängste. Nach der OP war Gioia nicht mehr in Lebensgefahr. Die Situation stabilisierte sich allmählich. Viele Schwierigkeiten standen uns noch bevor. So gingen wir Schritt für Schritt diesen holprigen Weg gemeinsam. Wir nahmen jeden Tag an wie er daher kam und, ohne grosse Ansprüche, machten wir das Beste daraus. Hauptsache wir waren zusammen und wohlauf! Der Alltag pendelte sich immer mehr ein.

Wir wussten nicht, ob und wann Gioia neue Eingriffe brauchen würde. So entschieden wir uns nach langem Überlegen für ein zweites Kind. Die Freude stand wieder im Vordergrund. Wir waren hoffnungsvoll und freuten uns riesig, dass es auch geklappt hatte. Schon bald wäre Gioia grosse Schwester geworden. Doch unser Sohn wollte nicht mehr im Bauch bleiben und kam als Frühchen auf die Welt. Die Situation war kritisch und unsere Welt krachte erneut zusammen. Ein Herzkind zuhause und eine Frühgeburt im Spital. Die Zeiten wurden noch härter. Dies hätten wir nie im Leben gedacht! Auch nach Rubens Spitalaufenthalt mussten wir viel über uns ergehen lassen. Doch mit grossem Einsatz, Liebe und Willenskraft haben wir auch diese Hürde überstanden.



Allmählich merkte ich jedoch, dass mein Körper und meine Seele komplett ausgelaugt waren. Irgend etwas musste ich tun. Von Tag zu Tag fühlte ich mich schwächer. Ich konnte nicht auch noch krank werden.

So suchte ich neue Wege, liess mich von meinen Bedürfnissen leiten und versuchte, etwas für mich zu tun. Eine ungesunde Mutter zu werden, kam nicht in Frage. Ich musste da sein für meine Kinder.

Ich machte mich auf die Suche nach einem heilen Ort, wo Freude im Vordergrund stand und ich meine Persönlichkeit entfalten konnte. Es war wirklich schwierig, einen solchen Ort zu finden, an dem ich mich wirklich wohl fühlte. Nach langem Suchen fand ich ihn und begann dort eine Ausbildung als Kindertanzpädagogin. Während der Ausbildung blühte ich wieder auf. Diese Energie bemerkte meine Lehrerin und bot mir gleich einen Job an. Ich machte so meine ersten Schritte in der wundervollen Welt des Kindertanzens. Nach ein paar Jahren entschied ich mich, den grossen Schritt zu machen: eine eigene Welt zu kreieren. Ein Ort, wo jedes Kind so sein kann wie es ist und die eigenen Bedürfnisse und das Gefühl der Freude im Vordergrund stehen.

Per Zufall fand ich ein altes Büro und baute es in einen Tanzraum um. Der Lagerraum wurde unsere Garderobe. Endlich konnte meine Tanzschule Mariposa libre (freier Schmetterling) in unserem Nachbardorf Oftringen durchstarten. Unterdessen ist Mariposa libre meine Oase geworden. Wäh-



Aus Erfahrung

rend der Tanzstunden mit den Kids ist die ganze Welt, egal was vorher war, wieder in Ordnung. Loslassen, raustanzen, das Herz mit Liebe füllen, sowie Liebe verteilen, stehen im Vordergrund. Unbezahlbar sind die grossen, glänzenden Kinderaugen, begleitet von Lächeln, die einem direkt ins Herz treffen. Ich liebe es.

Mariposa libre ist für alle Kinder offen. Jeder ist so wie er ist und bringt mit seiner Einzigartigkeit eine grosse Bereicherung. Wir haben während der Tanzstunden eine Menge Spass, arbeiten zugleich viel an unserer Technik und Persönlichkeit. Dies unter Berücksichtigung unserer Bedürfnisse.

In den Ferien und teilweise auch an Wochenenden finden Workshops statt. Der Tanzraum verwandelt sich und wir tauchen in verschiedene Welten ein. Ich organisiere regelmässig zu verschiedensten Themen Partys, Kinonachmittage oder Wohlfühltag. Kindergeburtstage sowie Bastel – oder Spielnachmittage dürfen natürlich auch nicht fehlen.

Regelmässig machen wir Auftritte und zeigen unseren Verwandten, Bekannten sowie auch fremdem Publikum, was wir gelernt haben. Die Benefiz-Show findet jährlich statt. Die Gesamteinnahmen spenden wir jeweils an Kinderstiftun-



gen. Nach dem Motto: «Am meisten schenkt, wer Freude schenkt.» Wir sind eine grosse Tanzfamilie. Jeder leistet seinen Beitrag. Dieses Jahr konnten wir keinen Grossanlass durchführen. Dafür waren wir in verschiedenen Alters- und Pflegeheimen sowie Sonderschulen. Die Kinder haben es genossen. Von den Grossmamas und Grosspapas kamen viele Applause, Lächeln und ab und zu auch Freudentränen. Es war wunderschön.

Wir freuen uns auch auf die kommenden Anlässe. Die momentane Situation ist nicht einfach. Doch diese Freude lassen wir uns nicht nehmen. Wir Schmetterlinge fliegen frei weiter...

Meine Kinder und mein Mann helfen bei allen Anlässen begeistert mit. Wobei mein Mann unterdessen unser Techniker geworden ist, meine Kids bei den Vorbereitungen der Auführungen viel helfen und zusätzlich als Tänzer im Einsatz sind.

Manchmal kommen im Leben harte Lektionen, die das Leben völlig auf den Kopf stellen. Doch wenn sich das Ganze wieder setzt, entstehen neue Energien und die Dinge erleuchten in ganz anderem Licht. So kann Wundervolles geschehen.

Nadia Toma

Aus Erfahrung

Meine Leidenschaft – die Einzigartigkeit

Schon als Kind habe ich sehr gerne etwas für mich *ge-bäschälät* und hatte stets Freude, wenn die beschenkten Menschen sich über meine Werke und Kreationen freuten. Das Material spielte keine grosse Rolle, Hauptsache mit den Händen gemacht, egal ob Papier, Wolle, Stoff, Holz, Steine oder einfach das, was ich finden konnte.

Seit mein Sohn auf der Welt ist, nähe ich sehr gerne. Durch ihn bin ich so richtig zum Nähen gekommen. Patrick wurde in der 32. Woche als Frühchen und mit einem Herzfehler geboren. Somit war er immer ein kleiner, zarter Junge, dessen Kleider stets zu weit und manchmal auch zu lang waren. Dies war der ausschlaggebende Punkt. Ich machte mir Gedanken, wie ich was machen könnte, damit die gekauften Kleider auch für ihn tragbar wurden. Die eine Hose am Bund vorne enger machen sah nicht vorteilhaft aus, wie würde es dann besser aussehen? Naht hinten und möglicherweise bis zu den hinteren Hosensäcken hinunter, so sah es doch ganz gut aus und ich war zufrieden. So wurde ich kreativ und dies war gleichzeitig die Geburtsstunde von *Made by mmb*.

Patrick hat Einteiler-Pijamas immer sehr geliebt, so waren sein Bauch und sein Rücken immer gut eingepackt. Ab einer gewissen Grösse gab es sie jedoch nicht mehr zu kaufen und der Nachteil war auch, dass sie meistens lange Beine und Ärmel hatten. Kann ich sowas auch nähen? Ist das schwierig und kompliziert?

Auf Youtube gibt es doch für alles irgendwelche Videos, mal schauen, ob ich dort oder sonst über Google fündig werde, wie ich das machen kann. Ist es schwierig, einen Reissverschluss einzunähen?

Mit einem gekauften Ebook-Schnittmuster machte ich mich ans Werk und darauf folgten noch ganz viele. Als Dankschön habe ich ein Lächeln mit einen Kuss von meinem Sohn bekommen.

Diese Dankbarkeit und Freude erfüllte mein Herz und meine Kreativität hat so wieder Feuer gefangen.

Mit den eigenen Händen etwas zu erschaffen, das andere nicht haben oder das so nicht gekauft werden kann, ist mein Ansporn. Ausprobieren und umsetzen. Natürlich gibt es auch einiges, das im Abfall landet, denn nicht alles wird so, wie ich es mir vorstelle.

Zuerst habe ich eine Vorstellung, was ich gerne machen möchte, ich weiss ganz genau, wie es aussehen soll und dann mache ich mich auf die Suche, wie ich es genau so hinkomme. Meistens arbeite ich nicht nach einer Anleitung, sondern nach meinen Vorstellungen.

Nachdem Patrick in den Kindergarten gekommen ist, hatte ich plötzlich am Morgen Zeit für mich. Wie fülle ich diese Zeit? Natürlich mit Sachen, die ich gerne mache, die mir Spass bereiten, durch die ich Freude ernten und Energie tanken kann.

Meine Kreativität wurde ausgelebt – das mache ich heute noch sehr gerne und oft. Ich kann mich verweilen, abschalten und auftanken...

Das ist mein Ausgleich zu meinem Job als Mami (mit allem drum und dran) und Rettungsanitäterin. Wie es in meiner Homepage sieht:



EINZIGARTIGKEIT

Aus Erfahrung

Meine Motivation

- Meine Arbeit ist meine Leidenschaft und ein positiver Antrieb für jeden Tag.
- Sie bringt mich dazu, an jeder neuen Herausforderung zu wachsen und neue Ziele zu erreichen.

Meine Werke

- sind EINFACH, EINZIGARTIG und doch SPEZIELL.
- ‚handmade‘ mit viel Liebe zum Detail

Kreativität

Die Kreativität und deren Vielfalt ist meine Leidenschaft. Ich liebe es, mit verschiedenen Materialien zu arbeiten und meine Ideen umzusetzen.

Ideen

Viele Ideen schwirren im Kopf herum und möchten umgesetzt werden:

- zuerst ist die Vorstellung und dann das Werk :)
- praktisch, brauchbar sein sollen meine Kreationen und viel Freude bereiten
- ich bin ein ‚Pingel‘, was nicht immer einfach ist (da beginne ich nochmals von vorne, wenn es nicht so wird, wie ich es gerne möchte. Solange, bis ich zufrieden bin...)
- ich möchte möglichst Unikate zaubern, einzigartig sein
- ich will ganz auf die Wünsche und Vorstellungen meiner Kunden eingehen

Ich habe mir meine Homepage (www.bymmb.ch) selbst erstellt und aufgebaut und seit Herbst 2020 besitze ich einen Online-Shop, wo ich meine Kreationen einstelle. An verschied-



denen Märkten, darunter auch an dem am Tag des herzkranken Kindes, konnte ich meine Kreationen präsentieren und zum Verkauf anbieten.

Sehr gerne werke ich auf Bestellung, so kann ich das Einzigartige erstellen, auf die Wünsche und Bedürfnisse eingehen, ob grosse oder kleine Taschen, ob Kinderkleider, Pullover, Hosen, Jacken, schöne Karten, Geschenksets, ob genäht, gestrickt oder sogar gehäkelt...

Alles einzigartig und ein Unikat – so wie jeder von uns einzigartig ist!

Durch «Zufall», so nenne ich es nun mal, bin ich auf den Verein Sterntaler gestossen. In diesem Verein gibt es ein Ehrenamtliches Nähgrüppi. Wünsche und Bedürfnisse von Familien werden publiziert und jeder, der Lust und Zeit hat, darf sich melden. Ausserdem gibt es auch Aufträge für die Spitalpakete; Kinder, die länger im Spital sind, oft bedingt durch eine chronische Erkrankung oder Krebs, bekommen ein Geschenk. Darunter sind genähte Stifteetuis oder Kuschtiere.

Weshalb mache ich dieses Amt?

- Es ist unglaublich herzensberührend, Familien mit den eigenen erstellten Kreationen und Näharbeiten zu beglücken, ihnen in einer schweren Zeit, in Sturmzeiten einen Gefallen, eine Freude zu machen, mit dem, was ich mit meinen Händen erschaffen kann.
- Die Dankbarkeit und die Freude, die mir die Menschen zurück schenken, wenn ich etwas mit meinen Nähmaschinen zaubern darf, ist unendlich wertvoll und unbezahlbar. Dieses Gefühl des Glücks und der Freude kann nicht in Worte gefasst werden, es muss erfahren und tief im Herzen gespürt werden.

So wie alle Menschen einzigartig sind, möchte ich meine Kreationen gestalten. Jede ein Unikat und einmalig. Ein Herzensprojekt, das mir unendlich viel Freude bereitet.



Aus Erfahrung

Ponyvilla Kunterbunt

Ich bin im August 2007 in der Frauenklinik in Zürich, geboren. Bereits während der Schwangerschaft wurde ein Herzfehler diagnostiziert. Erst richtig wussten es meine Eltern aber erst nach der Geburt.

Diagnose:

- Situs solitus, Dextrokardie
- Korrigierte Transposition der grossen Arterien (l-TGA) mit atrioventrikulärer und ventrikuloarterieller Diskordanz
- Grosser unrestringierter Ventrikelseptumdefekt und Vorhofseptumdefekt vom Sekundumtyp
- Rechtsaortenbogen
- Pulmonalatresie mit nicht konfluierenden Pulmonalarterien

Alles in allem hatte ich bis März 2010 zahlreiche Eingriffe. Heute gehe ich in die Kleinklasse der Oberstufe und es geht mir gesundheitlich sehr gut. Meine grosse Passion sind unsere Tiere, vor allem meine beiden Ponys und unsere Pferde. Ich geniesse die Zeit bei meinen Tieren, sie sehen mich so wie ich bin, eben ICH.

Daher ist es mir ein grosses Anliegen, unsere Ponys weiteren Kindern näher zu bringen. Wie es so ist, entsteht aus einer Idee ein Traum und dann das Projekt: Ponyvilla Kunterbunt. Gerne möchte ich Kindernachmittage mit meinen beiden Ponys Rocky und Joya anbieten und zwar für Kinder mit oder ohne Einschränkungen.

Im Vordergrund steht, Zeit in der Natur zu verbringen, ein respektvollen Umgang mit Tieren zu lernen, sich schmutzig machen zu dürfen, zu spielen, zu lachen, zu reiten usw. Ich freue mich auf zahlreiche Kinder im Alter von drei bis sechs Jahren!

Eure Valeska

www.equicranio.ch / animal-feelings@bluewin.ch



Fachberichte

Einschränkungen und sportliche Leistungsfähigkeit mit dem Herzfehler *Truncus arteriosus communis*¹

Mein Name ist Alina und ich bin 18 Jahre alt. Ich habe den angeborenen Herzfehler *Truncus arteriosus communis*. Dieses Jahr habe ich meine Selbstständige Arbeit an der Fachmittelschule Oberwil FMS über dieses Thema geschrieben. Trotz meines Herzfehlers kann ich problemlos Sport treiben. Da ich das gerne und oft tue, habe ich die sportliche Leistungsfähigkeit in Verbindung mit meiner Arbeit gebracht. Ich habe mich vor allem damit beschäftigt, ob Personen mit einem angeborenen Herzfehler Einschränkungen haben und wenn ja, welche.

Im theoretischen Teil meiner Arbeit wird der Herzfehler im Allgemeinen und der Herzfehler *Truncus arteriosus communis* im Speziellen genauer betrachtet und erklärt. Danach werden Folgen und Auswirkungen dieses spezifischen Herzfehlers behandelt und zum Schluss wird auf die sportliche Leistungsfähigkeit eingegangen. Der praktische Teil enthält zwei von mir über Videoanruf geführte Interviews. Die Interviewpartner sind zum einen die Kardiologin Frau Prof. Dr. med. Birgit Donner vom Universitäts-Kinderspital beider Basel und zum anderen der Kardiologe Herr Prof. Dr. med. Oliver Kretschmar vom Universitäts-Kinderspital Zürich.

Meine Hypothese lautete, dass es viele verschiedene Auswirkungen gibt und dass jede betroffene Person andere Einschränkungen hat. Ich ging davon aus, dass die Unterschiede bei der Ausdauer grösser sind als in anderen Bereichen.

Die in Bezug auf die Fragestellung dieser Arbeit geführten sehr aussagekräftigen Interviews mit zwei spezialisierten und äusserst engagierten Fachärzten auf diesem Gebiet haben gezeigt, dass es einerseits auf den Schweregrad des Herzfehlers und das Resultat der chirurgischen Korrektur ankommt und andererseits auf den individuellen körperlichen Gesamtzustand des Patienten. Es gibt keine typischen Einschränkungen; die Leistungsfähigkeit mit diesem Herzfehler hängt sehr von den individuellen Voraussetzungen und vom medizinischen Befund nach einem chirurgischen Eingriff ab.

Es ist deshalb empfehlenswert, vor aussergewöhnlichen, intensiven sportlichen Aktivitäten einen genauen und aktuellen medizinischen Status zu haben, um abwägen zu können, ob der Körper diese Leistung auch verträgt. Weiter ist auch klar zum Ausdruck gekommen, dass eine generelle sportliche Aktivität, also eine regelmässige sportliche Leistung, sehr gesund und genauso wichtig für Patienten mit angeborenen Herzfehler ist.

Die Hypothese, dass man allenfalls bei der Ausdauer beeinträchtigt sein kann, hat sich im Verlaufe der Arbeit bestätigt. Dies zeigt sich dadurch, dass das Herz bei sportlicher Leistung mehr arbeiten muss und daher die Grenzen der möglichen Ausdauer bei Herzpatienten schneller erreicht sind als bei ganz gesunden Menschen.



Interview mit Frau Prof. Dr. med. Birgit Donner

Durch die enorme Entwicklung in der Kinderkardiologie ist es heutzutage möglich, dass die Mehrzahl der betroffenen Personen das Erwachsenenalter erreichen und auch ein normales Leben führen können. Was sind die aktuellsten Forschungsnews in der medizinischen Entwicklung in Bezug auf angeborene Herzfehler?

In vielen Teilbereichen der Kinderkardiologie wird geforscht und so gibt es ständig Weiterentwicklungen, die der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit einer angeborenen oder erworbenen Herzerkrankung zu Gute kommen; ich habe für unser Gespräch einige Aspekte herausgepickt, die mir in meiner täglichen Arbeit besonders wichtig erscheinen. Fangen wir bei der pränatalen Diagnostik an. Durch Weiterentwicklungen in der Ultraschalltechnologie wurde die räumliche und zeitliche Auflösung bei der Erfassung von kurzen Filmsequenzen des fetalen Herzens verbessert. Dies ist deshalb so wichtig, weil das Herz des Feten nur wenige Zentimeter gross ist und mit einer Herzfrequenz von 120-160 Schlägen pro Minute schlägt. Zunehmend helfen dreidimensionale Darstellungen des schlagenden Herzens bei der Diagnosestellung von komplexen Herzfehlern. Diese Fortschritte ermöglichen frühzeitig eine gute Aufklärung und Beratung der Eltern. Eine exakte Diagnose ist aber auch wichtig für die unmittelbare Versorgung des Neugeborenen nach der Geburt. Liegt ein Herzfehler vor, der nach der Geburt einen Eingriff mit einem Herzkatheter oder einer Operation erforderlich macht, erfolgt die Entbindung des Kindes bereits in einem Kinderherzzentrum. So tragen die Fortschritte der Pränatalen Herzdiagnostik zu einer optimalen Versorgung herzkranker Neugeborener von Anfang an bei.

¹ *Einschränkungen und sportliche Leistungsfähigkeit mit dem Herzfehler 'Truncus arteriosus communis', SA Fachmittelschule Oberwil FMS, 2021, Alina Usteri*

Die Fortschritte der Kinderherzchirurgie haben natürlich, wie Du Dir vorstellen kannst, einen immensen Einfluss auf die Lebensqualität und Langzeitprognose unserer Patienten.

Durch kontinuierliche Weiterentwicklungen der Operationstechniken, zusammen mit technischen Verbesserungen der Intensivmedizin, können Kinder mit einem komplexen Herzfehler sehr viel früher operiert werden. Dies verhindert beispielsweise eine irreversible Schädigung der Herzkammern. Bei sehr komplexen Eingriffen arbeiten immer häufiger Kinderherzchirurgen mit Herzkatheter-Spezialisten zusammen. Von diesem Verfahren profitieren besonders Patienten, die bereits mehrfach am Herzen operiert wurden oder sehr kleine Kinder, bei denen eine definitive Operation noch nicht möglich ist.

Viele Jugendliche finden ihre Narbe nach einer medianen Sternotomie (chirurgische Durchtrennung des Brustbeins) sehr störend. Manche Herzfehler wie die Vorhofseptumdefekte und bestimmte Kammerscheidewanddefekte lassen sich nun auch durch einen seitlichen Zugangsweg unterhalb der Achselhöhle (axilläre Thorakotomie) korrigieren. Dies bedeutet im Langzeitverlauf ein deutlich besseres kosmetisches Ergebnis, da die Narben fast nicht sichtbar sind.

Bei der Behandlung von Herzrhythmusstörungen gibt es permanent Weiterentwicklungen: Kinder und Jugendliche mit immer wieder auftretenden Tachykardien (zu schneller Herzschlag) nach einer Herzoperation oder auf Grund einer zusätzlichen Leitungsbahn profitieren von den Fortschritten der elektrophysiologischen Untersuchung und Therapie. Statt lebenslanger Einnahme von Medikamenten gegen Herzrhythmusstörungen, können durch eine dreidimensionale Darstellung der Herzerregung und verbesserte Ablationskatheter sehr präzise und sicher viele Tachykardien behandelt werden.

Für die Behandlung von Bradykardien (zu langsamer Herzschlag) werden Herzschrittmacher eingesetzt. Ein grosser Fortschritt ist, dass die Herzschrittmacher immer kleiner werden und so natürlich das Risiko für Komplikationen gerade

bei sehr jungen Patienten sinkt. Faszinierend sind aber auch die verbesserten Überwachungsmöglichkeiten der Funktion des Herzschrittmachers und des Herzrhythmus durch die Telemedizin. So können Kinder und Jugendliche mit einem Herzschrittmacher von zu Hause aus mit einem speziellen Abfragegerät regelmässig ihre aktuellen Daten übermitteln (*Home monitoring*). Dies ermöglicht uns Kinderkardiologen, bereits frühzeitig Hinweise auf ein mögliches Problem des Herzschrittmachers oder das Auftreten von Herzrhythmusstörungen zu erkennen und zu behandeln.

Auch bei den Medikamenten gibt es Fortschritte, wie zum Beispiel beim Einsatz von Immunsuppressiva nach einer Herztransplantation oder zur Behandlung eines Lungenhochdrucks. Einige der neueren Medikamente haben weniger Nebenwirkungen, was sich auch günstig auf den Langzeitverlauf auswirkt.

Herzfehler gibt es bekanntlich sehr viele. Welche treten am meisten auf?

Unsere Fachgesellschaft hat über 2000 verschiedene angeborene Herzfehler klassifiziert, die einzeln oder kombiniert auftreten können. In der Schweiz wird etwa eines von 100 Neugeborenen mit einem Herzfehler geboren. Zu den häufigsten Herzfehlern zählen die Kammerscheidewanddefekte (Ventrikelseptumdefekte), die Vorhofseptumdefekte (Atriumseptumdefekte) und die bikuspidale Aortenklappe (zwei statt drei Klappentaschen, 1-2% aller Menschen).

Wie viele Herzfehlerpatienten haben den Herzfehler *Truncus arteriosus communis*?

Bevor ich Deine Frage beantworte, möchte ich kurz für unsere Leser den Herzfehler erklären:

Beim *Truncus arteriosus communis* haben sich nicht eine Körperhauptschlagader und eine Lungenarterie entwickelt, sondern es entspringt nur ein Gefäss (genannt Truncus mit nur einer Truncusklappe) aus den beiden über einen Kammerscheidewanddefekt verbundenen Herzkammern. Je nachdem wie die Lungengefässe aus diesem Gefäss abgehen, gibt es sehr viele verschiedene Varianten.

Dieser Herzfehler ist tatsächlich sehr selten: Wenn man alle Herzfehlerpatienten betrachtet, dann haben nur rund ein Prozent der Patienten den Herzfehler *Truncus arteriosus communis*.

Gibt es auf Grund der modernen pränatalen Diagnostik weniger Kinder, die mit einem Herzfehler zur Welt kommen?

Eltern, die ein Kind mit einem komplexen Herzfehler erwarten, werden von uns Kinderkardiologen oft in mehreren Gesprächen ausführlich über den Herzfehler, die erforderlichen Operationen, mögliche Komplikationen und den voraussichtlichen Verlauf aufgeklärt. Für Eltern ist es wichtig, eine Vorstellung zu bekommen, wie das Leben mit einem herzkrank-



ken Kind sein wird. Viele Aspekte eines Herzfehlers lassen sich bereits pränatal genau diagnostizieren, aber es bleiben dennoch immer auch offene Fragen hinsichtlich der individuellen Situation nach der Geburt und im weiteren Verlauf des Lebens. Wir Kinderkardiologen, im Team mit anderen Fachspezialisten, nehmen uns sehr viel Zeit, um die Eltern zu informieren und bei ihrer Entscheidung zu begleiten. Für die Entscheidung, ob eine Schwangerschaft fortgesetzt wird oder nicht spielen natürlich sehr viele sehr persönliche Faktoren und Lebensumstände eine Rolle.

Wie hoch ist die Wahrscheinlichkeit für ein gutes Gelingen bei der Operation eines *Truncus arteriosus communis*?

Grundsätzlich kann man sagen, dass bei Kindern mit dem Herzfehler *Truncus arteriosus communis* die Erfolgswahrscheinlichkeit für ein gutes Gelingen heutzutage bei über 90 Prozent liegt. Dies ist bereits sehr hoch; der Grund, warum sie nicht noch höher liegt, sind die vielen individuellen Ausprägungen dieses komplexen Herzfehlers, die eine operative Korrektur sehr anspruchsvoll machen können. So kann zum Beispiel die Funktion der Truncusklappe sehr stark beeinträchtigt sein, die Lungengefässe können unterschiedlich gut entwickelt sein und manchmal ist der Herzfehler noch mit anderen Fehlbildungen am Herzen vergesellschaftet.

Kann körperliche Überbelastung/zu viel Sport für ein korrigiertes Herz schädlich sein?

Damit Kinder und Jugendliche mit einer angeborenen oder erworbenen Herzerkrankung sportlich aktiv sein können, ohne dass es zu einer zu grossen Belastung für das Herzkreislaufsystem kommt, ist eine umfassende kardiologische Untersuchung vor Beginn einer regelmässigen sportlichen Aktivität empfehlenswert. Wichtig ist es, die aktuellen Befunde zu kennen und mögliche Risiken für eine Überbelastung des Herzens zu identifizieren.

So können Herzfrequenzen im maximalen Bereich oder ein überschüssiger Blutdruckanstieg bei körperlicher Aktivität den Herzmuskel nach einer Herzoperation schädigen. Bei Patienten mit einer ausgeprägten Verengung einer Herzklappe können Spitzenbelastungen zu einem plötzlichen Abfall der Blutversorgung des Körpers führen.

Mit Belastungsuntersuchungen auf dem Fahrrad oder dem Laufband werden daher die Leistungsfähigkeit und die Funktion des Herzens objektiviert. Die unterschiedlichen Untersuchungsbefunde fliessen in eine individuelle, für das Herzkreislaufsystem optimale Trainingsempfehlung ein.

Gibt es typische Einschränkungen in Bezug auf den Herzfehler *Truncus arteriosus communis*?

Es gibt eigentlich keine typischen körperlichen Einschrän-



kungen für herzoperierte Patienten mit einem *Truncus arteriosus communis*. Für die Empfehlungen, welche sportliche Aktivität mit welcher Intensität möglich sind, sind bei diesem Herzfehler vor allen Dingen die aktuellen Untersuchungsbeefunde entscheidend.

Wenn die Herzklappen keine Engstellen oder Undichtigkeiten aufweisen, die Herzkammern von normaler Grösse und guter Funktion sind und keine Herzrhythmusstörungen unter körperlicher Belastung auftreten, kann nach umfassender Untersuchung und individueller Beratung Freizeitsport auch auf sehr hohem Niveau, wie z.B. Volleyball, mit regelmässigen Trainingseinheiten erfolgen.

Gibt es Sportarten, welche Sie einem Herzfehlerpatienten nicht empfehlen würden? Falls ja, welche und weshalb nicht?

Individuelle Einschränkungen ergeben sich aus den unterschiedlichen Risiken des zu Grunde liegenden Herzfehlers.

So können Kinder und Jugendliche mit einem Herzschrittmacher sehr gut diverse Ausdauersportarten betreiben, sollten aber beispielsweise Kampfsportarten, die zu einer Beschädigung des Schrittmachersystems führen könnten, meiden.

Bei der Wahl einer Sportart für Kinder und Jugendliche mit nur einer Herzkammer wäre von Tauch- und Kraftsport abzuraten und eher der Fokus auf sportliche Aktivitäten wie Velofahren, mit der Möglichkeit individuell Pausen einzulegen, zu achten.

Werden Medikamente, die die Blutgerinnung hemmen, eingenommen (Marcoumar, Warfarin) wird von Kontaktsportarten wie Boxen oder Karate zur Verhinderung gefährlicher Blutungen abgeraten.

Grundsätzlich lassen sich eigentlich immer Ausdauer, Kraft und Geschicklichkeit trainieren – es kommt eben auf die richtige Dosis an.

Ganz wichtig ist es mir daher, dass die Jugendlichen auch ihre individuellen Leistungsgrenzen kennen und akzeptieren lernen. Sie sollen das Selbstbewusstsein haben, selbst zu bestimmen, wann sie eine Pause einlegen oder mit geringerer Intensität trainieren möchten. Deshalb rate ich auch immer, mit dem Sportlehrer oder dem Trainer frühzeitig ein offenes Gespräch zu führen.

Wird über den Einfluss sportlicher Aktivität bei Patienten mit angeborenem Herzfehler geforscht? Wenn ja, was wurde herausgefunden?

Glücklicherweise gibt es zunehmend mehr wissenschaftliche Untersuchungen, zum Benefit und der Identifikation möglicher Risiken sportlicher Aktivität bei Kindern und Jugendlichen mit einer angeborenen Herzerkrankung.

Sehr kurz zusammengefasst tragen regelmässige sportliche Aktivität zu einer besseren körperlichen Leistungsfähigkeit bei. Es kommt zu einer Steigerung der körperlichen Aus-

dauer, der Geschicklichkeit, der Muskelkraft und der Muskelmasse. Risiken für Übergewicht, Bluthochdruck und Typ 2 Diabetes können reduziert werden. Studien zeigen, dass nicht nur die Lebensqualität, sondern sogar die Lebenserwartung durch regelmässige sportliche Aktivität steigt.

Kardiologen, die sich mit Fragen zu Sport bei Kindern und Jugendlichen mit einem angeborenen Herzfehler wissenschaftlich beschäftigen, weisen aber auch immer darauf hin, dass wir mit unseren Kenntnissen erst am Anfang stehen und noch viele Fragen beantwortet werden müssen.

Also kann man eigentlich abschliessend sagen, dass es sehr wichtig und gut ist, für Menschen mit einem gut operierten Herzfehler, sich sportlich aktiv zu halten?

Auf jeden Fall. Das ist ein ganz wichtiger Punkt, den wir Kinderkardiologen auch den Familien sehr «ans Herz» legen.

Als die Fortschritte der Kinderkardiologie und Kinderherzchirurgie begannen Fahrt aufzunehmen, waren die Ärzte und Eltern anfangs noch sehr vorsichtig, was sportliche Aktivitäten bei herzkranken Kindern betraf. Dies führte dazu, dass sich viele Kinder nach einer Herzoperation zu wenig bewegten und keine gute körperliche Leistungsfähigkeit hatten. Das hat sich leider oft auch negativ auf ihre Lebensfreude und die Möglichkeit Freunde zu finden ausgewirkt.

Und dann gab es mutige herzoperierte Kinder und Jugendliche, die unbedingt Sport treiben wollten und das war das Beste, was sie für sich tun konnten. Wissenschaftliche Studien zeigen heute, dass sich durch körperliches Training auch mit einem gut operierten Herzfehler eine gute körperliche Fitness erzielen lässt.

Um herzkranken Kindern von Anfang an ihre körperliche Ausdauer und motorische Fähigkeiten zu verbessern, werden Kinderherzsportgruppen angeboten, in denen unter Anleitung speziell ausgebildeter Physiotherapeuten zusammen mit Kinderkardiologen unter sicheren Rahmenbedingungen Freude an körperlicher Aktivität vermittelt wird.

Vielen Dank für das Interview

Ich danke Dir für die interessanten Fragen

Interview mit Prof. Dr. med. Oliver Kretschmar:

Durch die enorme Entwicklung in der Kinderkardiologie ist es heutzutage möglich, dass die Mehrzahl der betroffenen Personen das Erwachsenenalter erreichen und auch ein normales Leben führen können. Was sind die aktuellsten Forschungsnews in der medizinischen Entwicklung in Bezug auf angeborene Herzfehler?

Fangen wir ganz vorne an, vor der Geburt. Die Pränataldiagnostik ist heute viel genauer und man kann fast alle Herzfehler vor der Geburt diagnostizieren. So können sich einerseits die Eltern vorbereiten, andererseits kann die Geburt selbst bestmöglich programmiert werden. Sie findet idealerweise

in einem Zentrum statt, in dem eine optimale Versorgung für das Kind gewährleistet ist. Es kann falls nötig sofort in eine Kinderherzabteilung verlegt werden. Oft macht man einen Kaiserschnitt und lässt keine Spontangeburt zu, weil sie manchmal für das Kind eine zu grosse Belastung ist oder man gibt vielleicht ein Medikament direkt nach der Geburt. Das alles trägt sehr dazu bei, dass die Kinder heute gerade diese frühe, heikle Phase gut überstehen. Die Vorbereitung für die Familien ist auch sehr wichtig. Sie können sich darauf einstellen, sich an den Gedanken gewöhnen, aber auch überlegen, wie sie damit umgehen werden oder aber ob sie das überhaupt wollen... So hart es klingt, einige Eltern entscheiden sich gegen ein Kind mit komplexem Herzfehler. Sie trauen sich kein behindertes Kind zu. Angeborene Herzfehler können mit einer körperlichen Behinderung einhergehen und es ist oft auch unklar, ob alles gut geht. Diese Unsicherheit wollen viele nicht.

Man hat jedoch heute intensivmedizinisch und operativ viel bessere Behandlungsmöglichkeiten. Die Eingriffe werden mehr auf die Altersgruppen der Kinder ausgerichtet. Die Maschinen oder Geräte, die heute eingesetzt werden, sind viel spezifischer für Kinder hergestellt, sie sind viel kleiner. So ist es mit allem, die ganze Infrastruktur eines solchen Zentrums ist darauf ausgerichtet. Zudem arbeiten dort auch nur Spezialisten. Wir erreichen somit viel bessere Ergebnisse und der Wissenszuwachs ist gross. Wir verstehen heute, welche Probleme uns vor, während und nach einer Operation erwarten und wann wir Behandlungen ansetzen müssen. Das sind wichtige Erkenntnisse.

Wir kannten früher auch kaum Patienten, die mit einem Herzfehler erwachsen wurden und wussten daher nicht, welche Probleme auf sie zukommen. All diese Erfahrungen fliessen heute in die Behandlungen mit ein.

Es hat sich viel geändert seit ich mit diesem Fach angefangen habe. Heute versuchen wir, Lebensqualität zu schaffen statt nur das Überleben zu ermöglichen. Wir achten viel mehr darauf, wie es unseren Patienten geht, was sie machen, ob sie uneingeschränkt zur Schule gehen und eine normale Ausbildung absolvieren können.

Leider können wir aber auch heute nicht garantieren, dass alle Patienten überleben. Die Behandlungen wurden jedoch soweit optimiert, dass ich denke, besser geht es wohl kaum noch. Auch die Rehabilitation wurde beträchtlich verbessert. Bei Patienten mit schweren Verläufen trifft man ganz spezielle Rehabilitationsmassnahmen, in die die ganze Familie miteinbezogen wird.

Herzfehler gibt es bekanntlich sehr viele. Welche treten am meisten auf?

Die häufigsten sind die Scheidewanddefekte wie der Ventrikelseptumdefekt VSD und der Vorhofseptumdefekt ASD. Der VSD ist der allerhäufigste: es handelt sich dabei um ein

Loch zwischen den beiden Kammern. Bei vielen geht diese Öffnung von alleine wieder zu und man muss den Defekt gar nicht behandeln.

Wie viele Herzfehlerpatienten haben den Herzfehler «Truncus arteriosus communis»?

Insgesamt hat ungefähr 1% der Bevölkerung einen Herzfehler und damit sind angeborene Herzfehler die häufigsten angeborenen Erkrankungen, die es gibt. Von diesen 1% haben 0.5% – 0.8% der Fälle einen *Truncus arteriosus communis*, er ist also sehr selten.

Gibt es aufgrund der modernen pränatalen Diagnostik weniger Säuglinge, die mit einem Herzfehler zur Welt kommen?

Es ist unterschiedlich. Wenn aufgrund der pränatalen Diagnostik weniger Kinder mit Herzfehlern geboren werden, bedeutet das ja, dass Schwangerschaften beendet werden. Bei uns wird das sehr liberal gehandhabt. Es gibt restriktivere Gegenden und solche, die noch liberaler sind. Selbst in der Schweiz ist es so, dass in der Westschweiz viel häufiger eine Schwangerschaft unterbrochen wird als in der Ostschweiz. In der ganzen Welt gibt es Unterschiede. In Amerika sind viele Menschen tief religiös, eine Abtreibung ist undenkbar. Deswegen treten in den Vereinigten Staaten auch mehr Herzfehler auf. Die Medizin hat dadurch auch mehr Erfahrung damit. Aber das Auftreten der Herzfehler als solche ist überall gleich und pendelt sich um 1% ein. Die Zahl vergrössert sich eher im Bereich, wie viele Patienten das Erwachsenenalter erreichen.

Wie hoch ist das Risiko eines operativen Eingriffes?

Das Hauptrisiko bei einer solchen Operation ist der Einsatz der Herz-Lungen-Maschine und die Tatsache, dass bestimmte Operationen schon an Säuglingen durchgeführt werden müssen. Das ist für den Chirurgen sehr anspruchsvoll. Man spricht davon, dass die Herz-Lungen-Maschine ein Risiko von bis zu 2% ausmachen kann, dass während der Operation lebensbedrohende Komplikationen auftreten. Das hängt aber auch von der Art des Herzfehlers ab. Bei einem Scheidewandeffekt ist das Risiko für Komplikationen gering. Auch beim *Truncus arteriosus communis* stehen die Chancen auf einen komplikationslosen Eingriff gut. Bei komplexeren Herzfehlern steigt das Risiko bisweilen auf 10-20%, bei einigen sogar auf 50%. Da stossen wir auch heute noch an Grenzen, die man wohl akzeptieren muss. Ebenso steigt das Risiko, wenn ein Patient schon 3-4 Mal operiert wurde, weil schon ein grosses Wundgebiet und viel Vernarbung existiert.

Kann körperliche Überbelastung/zu viel Sport für ein korrigiertes Herz schädlich sein?

Theoretisch ja, praktisch nein. Ich erlaube grundsätzlich viel. Es ist eher nicht der Fall, dass sich Kinder überbelasten. Es ist im Gegenteil wichtig, dass sie ihre Grenzen austesten

und wissen, wo sie körperlich stehen. Alles zu verbieten ist schlimmer: Nichtaktivität ist viel schädlicher als Überaktivität. Es gibt jedoch auch schädliche körperliche Belastungen, zum Beispiel im Wettkampfsport mit regelmässigem Training und maximaler körperlicher Beanspruchung. Das ist auch für einen Gesunden sehr anstrengend. Das kann zu viel sein und es können Herzrhythmusstörungen auftreten. Bevor man also Leistungssport beginnt, sollten die Risiken sorgfältig abgeklärt werden. Die isometrische Belastung im Kraftsport etwa, in der der Kreislauf nicht richtig zirkuliert und der Blutdruck extrem ansteigt, ist äusserst ungünstig für Herzpatienten. Gegen diesen Blutdruck muss das Herz anpumpen und das ist für ein Herz, das nicht ganz gesund ist, ein Problem und auf Dauer schädlich.

Was sind typische körperliche Einschränkungen für Patienten mit dem Herzfehler «Truncus arteriosus communis»? Gibt es überhaupt typische Einschränkungen in Bezug auf diesen Herzfehler?

Die Einschränkungen ergeben sich aus den Restbefunden. Ich denke hier zum Beispiel an eine eingeschränkte Leistung der Pulmonalklappe und die daraus resultierende verminder-

te körperliche Leistungsfähigkeit, das beeinflusst die Ausdauer. Wie bei allen Herzfehlern können Rhythmusstörungen auftreten. Beim Truncus arteriosus communis sollten Sportarten gemieden werden, die oft zu hohem Blutdruck führen. Grundsätzlich ist aber alles möglich, solange alle Werte in Ordnung sind. Das gilt auch für die Berufswahl. Der Einsatz der Herz-Lungen-Maschine kann zudem gegebenenfalls Einfluss auf bestimmte Hirnfunktionen haben und da kann es sein, dass man koordinativ etwas schlechter ist.

Wird über die sportliche Belastungsfähigkeit eines Patienten mit angeborenem Herzfehler geforscht? Wenn ja, was wurde herausgefunden?

Ja, es wird geforscht, jedoch noch nicht sehr lange. Früher hat man die sportlichen Leistungen von Herzfehlerpatienten mit denen gesunder Sportler verglichen. Das ist natürlich nicht fair. Man musste also die «normalen» Leistungen neu definieren und an die Patientengruppe anpassen. Sportler mit Herzfehlern werden nun untereinander verglichen. Man erstellt dann sogenannte Nomogramme mit Normleistungen. Aufgrund dieser Tabellen ist es leichter, die jeweiligen Leistungen einzuschätzen.



Aus dem Verein

Jahresprogramm

Jahresprogramm 2021

Unsere geplanten Anlässe:

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, 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
----------------------------	----------------------

Aus dem Verein

Jahresbericht 2020

Nicht im Kopf, sondern im Herzen liegt der Anfang.
(Maxim Gorki)

Als wir am 17. Januar gemütlich in der Pizzeria in Aarau unser Einklangessen abhielten, konnte noch niemand ahnen, wie sich unser Alltag im Jahr 2020 verändern würde. Schon bald nach diesem Anlass hat der Vorstand entschieden, die geplante Generalversammlung vom 21. März 2020 auf unbekannt zu verschieben. Schliesslich wurde die GV Anfang Mai in schriftlicher Form abgehalten.

Per GV 2020 aus dem Vorstand zurückgetreten sind Eva Biri, Christine Greder-Specht und Alexandra Martz-Irngartinger. Wir danken ihnen von Herzen für ihren grossen freiwilligen Einsatz für unsere Vereinigung und wünschen ihnen alles Gute für die Zukunft.

Neu in den Vorstand gewählt wurden Robert Grüter und Roger Theiler. Zudem wurden Marisol Corrado und Stefanie Ku-

ster zu einem weiteren Jahr als Co-Präsidentinnen gewählt. Ebenfalls wurden unsere beiden Ärzte Dr. Matthias Gittermann und Dr. Damian Hutter für weitere 2 Jahre in ihrem Amt bestätigt.

Leider konnten wir im Jahr 2020 keine Anlässe durchführen. Herztag, Picknick, Frauenabend, Jugendtreff, Männerabend – alles musste absagt werden.

Was wir am allermeisten bedauerten, war die Absage des Herzlagers, gilt es doch als einer unserer Grundsteine in unserer Vereinigung.

Ein weiterer Grundstein der EVHK ist der Austausch mit unseren Mitgliedern. Da unsere Treffen Covid-bedingt nicht erlaubt waren, suchte der Vorstand nach neuen Möglichkeiten. Im Dezember lancierten wir unser erstes virtuelles Herz-Café. Unsere Mitglieder nahmen rege an den virtuellen Zusam-



Aus dem Verein

mentreffen teil und tauschten sich aus. Da diese Idee so gut angenommen wurde, haben wir das Café in unser Jahresprogramm aufgenommen. Wir freuen uns auf viele weitere Begegnungen im virtuellen Raum.

Sehr stolz sind wir auf die Veröffentlichung unserer Broschüre Herzblatt. Das Redaktionsteam hat uns in diesem schwierigen Jahr drei herzensschöne Ausgaben beschert. Es waren spezielle Ausgaben mit Geschichten von Mitgliedern, Angehörigen und Fachpersonen. Ein herzliches Dankeschön an alle, die unser Herzblatt mit ihren Beiträgen erfüllen.

Der Vorstand hat 2020 vier Sitzungen abgehalten. Zweimal konnten wir uns persönlich treffen und zweimal haben wir via Skype diskutiert. Der Austausch war rege und sehr konstruktiv. Es ist eine Freude, für dieses Gremium zu arbeiten.

Die Vernetzung mit anderen Organisationen ist für die EVHK sehr wichtig. Im Dachverband herznetz.ch sind wir im Vorstand vertreten und nehmen an den fünf Vorstandssitzungen sowie an der Generalversammlung teil. Vertreten sind wir auch bei der KVEB (Konferenz Vereinigungen Eltern behinderter Kinder) und nehmen dort an zwei Sitzungen teil.

Wir stehen in Kontakt mit CUORE MATTO, der Selbsthilfe Schweiz und der Schweizerischen Herzstiftung und sind im Kinderspital Zürich am jährlichen Treffen der Selbsthilfeorganisationen und dem Herz-Zentrum vertreten.

Da wir keine Anlässe und kein Herzlager durchführen konnten, sind unsere Ausgaben deutlich geschrumpft. Darum schliesst unsere Rechnung 2020 nicht wie budgetiert mit einem Verlust, sondern mit einem Gewinn von CHF 23'238.49. Der Zuschuss an Bundesgeldern, den wir via Selbsthilfe Schweiz in Empfang nehmen durften, betrug CHF 9'500.-. Im letzten Jahr konnten wir mehrere Familien finanziell unterstützen und haben dafür CHF 5'470.- aufgewendet. Gerne würden wir hier unser Budget ausnutzen und noch mehr Familien eine finanzielle Entlastung bieten. Mit einem aktuellen Vermögen von CHF 297'962.09 stehen wir weiterhin auf soliden Beinen. Viele kleine und grosse Spenden von Privatpersonen, Vereinen, Firmen, Kirchen, Mitgliedern und Gönnern durften wir 2020 verbuchen. Herzlichen Dank allen Spendern!

Leider gehören auch traurige Momente zu unserem Vereinsjahr. Schicksale von Familien, die ihr Kind verloren haben, machen uns betroffen und machtlos. Unsere Gedanken sind bei den Eltern, den Kindern und deren Familien.

Per Ende 2020 haben Flavia Reginato, Isabel Piali sowie Manuela Nobs das Amt als themenspezifische Ansprechpartnerinnen abgegeben. Ihnen gebührt ein riesiges Dankeschön für die wertvolle Arbeit. Sie waren jahrelang Anlaufstellen für unsere Mitglieder in den Bereichen Herztransplantation, Herzkind und Trisomie sowie Pränatale Diagnose.



Eine weitere Anpassung gab es per Ende 2020 in der Sparte Regionalgruppen: Stefanie Kuster und Manuela Nobs haben bis Ende 2020 als Regionalgruppenleiterinnen West und Ost fungiert. Beide wollen sich auf die Vorstandsarbeit konzentrieren und haben die Regionalgruppenbetreuung per Ende 2020 abgegeben. Der Vorstand hat beschlossen, dass es vorerst keine Regionalgruppen mehr geben soll. Erfreulicherweise hat sich Jasmin Fehlmann bereit erklärt, das Amt als unsere Ansprechpersonen für die Deutschschweiz anzutreten. Ansprechperson fürs Tessin ist weiterhin Claudia Moor. Unsere Anlässe werden von aktiven Mitgliedern organisiert und stehen allen Mitgliedern aus allen Regionen offen. Es sind wertvolle Momente, die wir hoffentlich bald wieder zusammen erleben dürfen.

Mein Arbeitspensum in unserem Vereinssekretariat ergab im Jahr 2020 ungefähr 15 Prozent.

Von ganzem Herzen danke ich allen Regional- und themenspezifischen Ansprechpartnern, dem Vorstand, den Herzlagerleitern und dem Redaktionsteam für ihre wertvollen Beiträge. Ohne euch wäre die EVHK nicht das, was sie heute ist. Eure Einsätze sind von unschätzbarem Wert.

Ein grosses Dankeschön sende ich an alle, die in irgendeiner Form zum Gelingen unserer Vereinigung beitragen. Es ist schön, ein Teil der EVHK zu sein.

Mülligen, 20. März 2021

Für den Vorstand:
Annemarie Grüter
Sekretariat

Aus dem Verein

GV Protokoll

Protokoll der 32. Generalversammlung vom Samstag, 20. März 2021 Live-Stream

Beginn: 17.00 h

1. Begrüssung

Marisol Corrado heisst alle Anwesenden im Namen des Vorstands ganz herzlich willkommen.

Roger Theiler erläutert kurz die Spielregeln für die virtuelle GV und stellt den Vorstand vor.

Stefanie Kuster freut sich, dass sich zahlreiche Mitglieder und Gäste zur virtuellen GV angemeldet haben und so ihr Interesse an der Elternvereinigung bekunden. Speziell begrüsst sie unsere Gäste:

Dr. Robert Keller, Schweizerische Herzstiftung
Gaby Stoffel, Pflegeberatung, Kinderspital Zürich
Daniela Wenger, Sekretariat herznetz.ch

Appell:

Anzahl Computer anwesend: 26 (inkl. Gäste und Sekretariat)

Stimmberechtigt: 22

Absolutes Mehr: 12 (1/2 + 1)

Die entschuldigenden Absenzen werden eingeblendet:

Bachofner Beatrice + Andreas, Lostorf
Baran Melanie, Sozialberatung Kispi Zürich
Dr. med. Dominik Stambach, Kinderspital St.Gallen
Ernst M. + H., Kriegstetten
Fischer-Stern E. + H.U., Zürich
Fuchs Eveline, Tuggen
Gähwiler Elisabeth, Neftenbach
Geysel Jakob Regula + Philippe, Hirschthal
Kalbermatten P. + Ph., Baar
Mislin Susanne + Mark, Veltheim AG
Moritz Ritler Patrizia + Robert, Diegten
Regenscheit Theres, Alterswilen
Roth Markus + Regula, Langendorf
Ruosch Manuela Corinne, Auenstein
Schlegel Irène, Luzern
Tschärner Ursula, Feldis/Veulden

Stefanie Kuster erläutert das Programm. Der Vorstand ist bestrebt, den geschäftlichen Teil zügig zu absolvieren. Danach gibt es Gelegenheit, Fragen zu stellen. Anschliessend darf man sich ausklinken oder sich unverbindlich mit dem Vorstand austauschen.

2. Wahl des Stimmzähles

Andrea Baumann hat sich als Stimmzählerin zur Verfügung gestellt. Sie wird von der Versammlung einstimmig gewählt.



3. Protokoll der letzten GV

Das Protokoll der letzten Generalversammlung wurde im Herzblatt 3/2020 abgedruckt oder war jederzeit online abrufbar. Es wird von der Versammlung einstimmig genehmigt und die Verfassung verdankt.

4. Jahresbericht des Vorstands

Marisol Corrado verliest den vom Sekretariat verfassten Jahresbericht für das Jahr 2020. Der Bericht wird von der Versammlung einstimmig genehmigt. Der Jahresbericht wird im Herzblatt 2/2021 abgedruckt und ist demnächst auf der Homepage einsehbar.

5. Rechnungsbericht und Genehmigung

Bilanz und Erfolgsrechnung konnten auf der Homepage eingesehen werden. Die Kassierin Stefanie Kuster präsentiert die Zahlen 2021 und gibt Erläuterungen dazu ab.

Sie bittet die Revisoren um ihren Bericht.

Barbara Eggenschwiler verliest den Revisorenbericht. Die Revisoren Philippe Geysel und Barbara Eggenschwiler haben die Jahresrechnung 2020 der EVHK geprüft und festgestellt, dass die Buchhaltung ordnungsgemäss geführt wurde. Sie dankt Stefanie Kuster für ihre Arbeit. Sie empfiehlt, die vorliegende Jahresrechnung 2020 zu genehmigen und der Kassierin sowie dem Vorstand Decharge zu erteilen.

Der Kassierin und dem Vorstand wird einstimmig Decharge erteilt.

Stefanie Kuster bedankt sich bei den Revisoren für ihre Arbeit.

6. Budget

Stefanie Kuster präsentiert das Budget 2021 und gibt Erklärungen dazu ab. Es gibt keine Fragen.

Aus dem Verein

7. Bestätigungswahlen

7.1 Bestätigungswahl Präsidium (1 Jahr)

Stefanie Kuster wird für ein weiteres Jahr als Präsidentin gewählt.

7.2 Bestätigungswahlen Vorstandsmitglieder (für 2 Jahre)

Marisol Corrado, Stefanie Kuster und Manuela Nobs werden für weitere zwei Jahre bestätigt.

7.3 Bestätigungswahl Revisoren (für 2 Jahre)

Barbara Eggenschwiler, Philippe Geysel und Maxime Libsig werden einstimmig und mit Applaus für weitere zwei Jahre gewählt.

8. Informationen aus dem Vorstand

Diverses

Manuela Nobs berichtet, dass wir trotz des schwierigen Jahres 23 Neumitglieder gewinnen konnten. Dies zeigt, dass unsere

Vereinigung und der Austausch unter den Familien immer noch sehr wichtig ist. Wir haben per Ende Jahr 574 Mitglieder und 129 Gönner.

Die Regionalgruppen wurden per Ende Jahr aufgelöst. Anlässe werden aber weiterhin angeboten und stehen allen Mitgliedern aus allen Regionen offen.

Als neue Kontaktperson für unsere Mitglieder hat sich Jasmin Fehlmann zur Verfügung gestellt. Das Tessin wird weiterhin von Claudia Moor betreut. Weiter haben Flavia Reginato und Isabel Piali ihre Ämter als themenspezifische Ansprechpersonen nach langjähriger Tätigkeit abgegeben. Manuela dankt ihnen herzlich für ihre Arbeit an der Basis und ihr Engagement für die EVHK.

Herzblatt

Manuela Nobs stellt uns das Redaktionsteam kurz vor und teilt der Versammlung mit, was sich im letzten Jahr alles verändert hat. Sie dankt allen Leserinnen und Lesern und allen



Aus dem Verein

Berichteschreibern für die aktive Teilnahme. Themenwünsche und Anregungen nimmt die Redaktion gerne entgegen unter redaktion@evhk.ch

Herzlager

Marisol Corrado teilt uns, dass die Vorbereitungen für das diesjährige Herzlager laufen und sie hofft, dass es denn auch stattfinden kann. Die Anmeldungen treffen bei Silja ein. In einem Video haben wir Einblick ins Herzlager 2019. Marisol dankt an dieser Stelle allen Herzlagerleitern für ihren Einsatz, allen voran dem Hauptleiterteam Silja Kolb und Marcel Frehner.

Herznetz.ch

Die aktuellen Projekte des Dachverbands herznetz.ch bringt uns Roger Theiler näher:

Herzchor:

Das Projekt Herzchor findet seit der Corona-Pandemie virtuell statt und so hat sich der Radius der Teilnehmer vergrössert. Ein Chor-Konzert ist in Planung.

Mini-KG und Heart-App:

Diese beiden Hilfsmittel sind dazu da, die Krankengeschichte darauf abzuspeichern. Somit hat man seine Krankengeschichte immer bei sich. Dieses Projekt soll weiter angekurbelt werden. Die Karte kann im Sekretariat von [herznetz](http://herznetz.ch) bezogen werden.

Herznetztag:

Der Herznetztag wird am 13. November 2021 in der Welle 7 in Bern stattfinden. Das Thema ist Reisen. Die Rega wird anwesend sein.

Online Forum

Herznetz plant Online-Foren zu spezifischen Themen, welche von einer Fachperson geleitet werden. Das erste Forum ist in Planung und soll das Thema «Herzkrank und Psyche» beinhalten.

Erklärvideos für Patienten zu spezifischen Themen sind in Arbeit.

Spenden / Marketing

Robert Grüter berichtet vom Spendenrückgang. Der Vorstand hat den Plan, in diesem Jahr aktiv auf Spendensuche zu gehen. Zum einen werden Stiftungen angeschrieben. Zum anderen bittet Robert um aktive Hilfe der Mitglieder. Falls jemand eine Idee zum Spendensammeln oder Adressen von möglichen Spendern hat, bitte bei Robert Grüter oder beim Sekretariat melden.

HERZ-Café

Seit Dezember findet unser monatliches Herz-Café statt und begeistert die Teilnehmer. Robert Grüter lädt alle Mitglieder

herzliche ein, am virtuellen Herz-Café teilzunehmen. Jeden letzten Montag im Monat treffen wir uns ab 20 Uhr im virtuellen Raum. Anmeldung bitte an info@evhk.ch

Nächste Anlässe

Robert Grüter teilt die nächsten Anlässe mit:

Herz-Cafés immer am letzten Montag im Monat
Nächster Termin: Montag, 29. März 2021

Herztag am 8. Mai 2021 in Aarau
Bäcker und Helfer dürfen sich gerne im Sekretariat melden.

22. Mai 2021 Jungentreffen
Eventuell ein virtuelles Treffen

Alle weiteren Anlässe sind auf der Homepage und im Herzblatt zu finden. Einladungen zu den Anlässen werden rechtzeitig per Mail an die Mitglieder verschickt.

GV 2022

Die nächste GV findet am Samstag, 19. März 2022 statt. Wie und in welchem Rahmen wird rechtzeitig bekannt gegeben.

9. Varia

Bis zur auf der Einladung festgelegten Frist sind keine Anträge beim Sekretariat eingegangen. Wortmeldungen oder Fragen gibt es keine.

Stefanie Kuster dankt allen für die Zeit und Aufmerksamkeit und sie hofft, es war für alle Anwesenden angenehm. Sie dankt den Gästen für Ihr Interesse an der EVHK.

Sie dankt von Herzen allen Helfern rund um die EVHK. Auch wenn 2020 nicht viel gelaufen ist, sind viele helfende Hände bereit. Sie dankt allen Vorstandskolleginnen und Kollegen, es war ein schönes Jahr.

Zudem dankt sie Annemarie Grüter für ihre Unterstützung im Sekretariat.

Sie schliesst die 32. GV der Elternvereinigung für das herzkranken Kind und dankt allen für ihr Vertrauen und ihre Aufmerksamkeit.

Ende der GV um 18.00 Uhr

Protokollführerin: Annemarie Grüter
Mülligen, 20. März 2021

Aus dem Verein

Herz-Café / Herztage



Seit Ende letzten Jahres laden wir jeweils am letzten Montag im Monat zum HERZ-Café ein. Ab 20 Uhr treffen wir uns online, um uns auszutauschen, Fragen zu beantworten und ein offenes Ohr zu schenken. Das Angebot wird rege genutzt. Es ist sehr schön, neue Mitglieder kennen zu lernen oder alte Bekannte wieder zu sehen. Der Austausch ist für alle Teilnehmenden sehr wertvoll und wird sehr geschätzt.

Die nächsten HERZ-Cafés finden statt am:

- 30. August 2021
- 27. September 2021
- 25. Oktober 2021,
- 29. November 2021
- 20. Dezember 2021

Wir freuen uns auf gemütliche Unterhaltungen mit euch!



Herztage 2021

Ganz spontan hat der Vorstand Mitte April entschieden, dass in diesem Jahr der Herztage doch noch stattfinden soll. Kurzerhand haben wir unsere bereits stornierten Marktstände wieder gemietet und einen Aufruf an die Mitglieder verschickt. Die Rückmeldungen waren überwältigend und so konnten wir am Samstag, den 8. Mai zwei grosse Marktstände in Aarau mit haufenweise Gebackenem und Gebasteltem füllen.

Viele Passanten haben an unserem Stand eingekauft oder uns mit einer Spende unterstützt. Kurz nach Mittag mussten wir unseren Platz räumen, denn eine unbewilligte Corona-Demo war im Anzug. Sehr viele Backwaren mussten wir darum



schweren Herzens mit nach Hause nehmen. Doch dank spontanen Verkaufsaktionen unserer Helfer konnte alles Gebäck in den Nachbarschaften verkauft werden.

Nebst der Standaktion in Aarau haben wir zum diesjährigen Herztage die Aktion «Confi mit Herz» lanciert. 28 Confi-Gläser haben wir per Post verschickt und etliche Gläser wurden an Freunde und Nachbarn oder am Marktstand verkauft.

Wir sind sehr stolz, dass wir in diesem Jahr rund 2'800 Franken einnehmen durften. Ein herzliches Dankeschön an alle fleissigen Helferinnen und Helfer für ihren Einsatz – ohne sie wäre ein solcher Tag nicht möglich. Wir freuen uns bereits heute auf den nächsten Herztage.



Aus dem Verein

Erstes EVHK-Jugendtreffen

Nach langem Warten konnte am 22. Mai 2021 endlich das erste Treffen der EVHK-Jugendlichen stattfinden.

Der Himmel schenkte uns am Nachmittag Sonnenstrahlen, trotz schlechten Wetterberichts.

Treffpunkt war um 16 Uhr am Hauptbahnhof Aarau. Von da aus ging es zu Fuss in die Telli. Es war ein schöner, gesprächsreicher Spaziergang und man konnte spüren, wie den grossen Herzkindern der persönliche Austausch gefehlt hat. Immer wieder schweiften die Gedanken ab und Erinnerungen ans Herzlager wurden wach.

Angekommen in der Telli gingen wir Minigolf spielen. Wir hatten einen Riesenspass, feuerten uns gegenseitig an und lachten viel.

Gegen 19 Uhr gingen wir zum nächsten Imbissladen, um unser Abendessen zu besorgen und es gemütlich an der Aare zu geniessen. Besuch hatten wir auch noch, von einer Schwannenfamilie. Sie liess sich von den vielen Zuschauern nicht stören – das mussten wir auf einem Foto festhalten.

Die Jugendlichen waren happy und freuen sich auf weitere Treffen. Das nächste Wiedersehen findet Ende Oktober statt. Infos zur Anmeldung folgen.



Aus dem Verein

Herzlager 2020

Absturzstelle Hirschboden Gais, 17.7.2021

Beim Hirschboden in Gais wurde eine Unmenge an Weltraumschrott gefunden, alles lag zerstreut in der Gegend herum. Schnell wurde klar, dass ein Raumschiff abgestürzt sein musste.

Die Herzkinder waren pünktlich erschienen, um die 29ste Herzlagerwoche zu erleben. Sie mussten vor dem Betreten des Hauses bei der Security vorbei und ein Ticket vorweisen, ansonsten wurde ihnen kein Einlass gewährt.

Corona bedingt konnte der obligate Willkommens-Apéro nicht stattfinden, das war ein kleiner Verlust. Es war sehr wichtig, dass das Lager nach zwei Jahren wieder stattfinden konnte und dass die Kinder eine unbeschwerte, lustige, erlebnisreiche Woche erleben durften.

Die Bündel wurden in den Schlaflagern deponiert und nach dem Verabschieden der Eltern konnte die Herzlagerwoche beginnen!

Die Kinder fanden Dutzende Raumschiffteile. Ob die wohl radioaktiv waren? Sicherheitshalber wurden sie mit speziellen Handschuhen eingesammelt. Das Raumschiff war gesichtet aber von der Crew fehlte noch jede Spur.

Und doch, auf einmal taucht sie auf: eine kontrollsüchtige Pilotin (Frau Kontrolle) und ihre schusselige Mechanikerin (Frau Durénd). Obwohl sie sich dauernd zankten, konnte nach einem langen Protokoll-Prozedere das Raumschiff startklar gemacht werden. Die nächste Mission bestand darin, die Erdlingskinder zum Disco-Planeten zu bringen.

Nach einer gewissen Flugzeit fiel der Crew aber auf, dass sie den Planeten verfehlt hatten. Stattdessen landeten sie auf Qupiter, wo es von Quadratköpfen nur so wimmelte.



Am zweiten Tag wurde den Kindern klar, dass der Planet Qupiter vom bösen Tyrannen Q beherrscht wird und sie setzten alles daran, die Quadratköpfe zu retten.

In Gruppenspielen bewiesen sie, dass sie gut zusammenarbeiten können und besiegten den Tyrannen erfolgreich.



Am dritten Tag landeten unsere Herzlis -die Erdlinge -auf einen wunderbaren Planeten mit strahlenden Wesen, den ARTsianern. Es wurden wunderschöne Kunstwerke kreiert, Schmuckstücke angefertigt; T-Shirts, moderne Handys und Astronautenhelme gebastelt.



Aus dem Verein



Nach einem weiteren langen Flug zwang sie ein Meteoritensturm zur Landung auf dem Planeten Aquarius. Dort wurden die Erdlinge von Meerjungfrauen empfangen. Der Tag wurde in gemütlicher Stimmung verbracht. Einfach

plaudern, Spiele spielen, Feuer machen (der Osterhase wurde gegrillt), den Bach stauen, Bänder knüpfen und was nicht fehlen durfte - die berühmte Wasserschlacht. Die medizinische Crew hat sich tapfer geschlagen, man munkelt, dass sie am meisten Spass hatte.



Aus dem Verein



Und immer wieder Überraschungen. Verkehrte Welt? Oh je, auch das noch: das Abendessen gab es zum Zmorgen und alle gingen rückwärts, sogar die Namen wurden rückwärts ausgesprochen. Schnell wieder weg von hier.

Am letzten Abend hatten sie endlich den Disco-Planeten gefunden. Der bunte Abend konnte beginnen. Alle hatten sich chic gemacht und die komplette Crew konnte endlich das Tanzbein schwingen.



Wir sind dankbar, dass es uns möglich war, den Kindern diese Woche zu ermöglichen.

Es war eine bereichernde Lagerwoche, voller schöner Momente.

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 lasst. Die Geduld, die Bereitschaft und euer Engagement sind unbezahlbar.

Herzlichen Dank auch an Doris und Kathrin für die Zauber-künste in der Küche, die unseren Hunger mit Genuss sättigten.

Der Ärztin und den zwei Pflegefachfrauen herzlichen Dank, dass ihr immer wachsam wart und unsere Herzlis gesundheitlich betreut habt.

Danke an Herzlauf für die Unterstützung durch die Übernahme der Lagerbeiträge.

Ein grosses Dankeschön schliesslich an alle Spenderinnen und Spender.

♥ -lichst
Marisol

Aus den Spitälern

Neue Ansprechpersonen in der Pflegeberatung

Name:

Lena Blümel

Ausbildung:

Dipl. Pflegefachfrau HF
(2005) Nachdiplom-
studiengang in Intensiv-
pflege Pädiatrie (2010)
Master of Science in
Advanced Practice Nursing
(2020)

Sprachen:

Deutsch, Englisch

Funktion:

Pflegeberatung seit März 2021
Dipl. Pflegefachfrau FA Intensivpflege
IPS B ab Juli 2021

Beruflicher Hintergrund:

Meine pflegerische Laufbahn hat mir die Möglichkeit geboten,
viele Stationen kennenzulernen, so immer wieder meinen be-



ruflichen Horizont zu erweitern und sie hat mir prägende Be-
gegnungen geschenkt. Meine Grundausbildung habe ich in
Deutschland absolviert, anschliessend habe ich in Österreich,
der Schweiz (2008 – 2010 war ich bereits im Kispi ZH auf der
IPS) und zuletzt in England gearbeitet. In den mehr als 15
Jahren Berufserfahrung, konnte ich so wertvolle Erfahrungen
sammeln und eine grosse Leidenschaft und Faszination zur
Kardiologie entwickeln.

In meiner Masterarbeit habe ich mich mit der Sichtweise und
Herausforderungen von Familien mit einem Herzkind befasst -
und viel gelernt.

Privater Hintergrund:

Ich lebe in einer festen Beziehung in meiner «Wahlheimat» Zü-
rich. Ich bin gerne unterwegs... ob beim Skifahren und Wan-
dern in den Bergen, mit meiner Vespa in der Stadt, oder auf
Reisen in neue Länder - am liebsten zusammen mit meiner
Familie und Freunden.

Persönliches Wort:

Ich freue mich sehr, in meiner Doppelrolle Familien mit einem
Herzkind auf ihrem ganz individuellen Weg begleiten und un-
terstützen zu dürfen.

Name:

Chantal Etter

Ausbildung:

Dipl. Pflegefachfrau HF
(1997) Nachdiplomstudien-
gang in Intensivpflege
Pädiatrie (2001)
Bachelor of Science in
Nursing (2009)
In Ausbildung zum Master
of Science in Nursing
(MScN)

Sprachen:

Deutsch, Englisch, Französisch, Italienisch

Funktion:

Pflegeberatung seit 2010,
Leitende Pflegeberatung Kardiologie (60%) ab 01.04

**Beruflicher Hintergrund:**

Ich blicke auf mehr als 20 Jahre Tätigkeit im Kinderspital Zürich
zurück. Nach zwölf Jahren auf der Intensivstation, wechselte
ich in die Pflegeberatung. Neu habe ich die spannende Auf-
gabe der Leitung der Pflegeberatung von meiner Vorgängerin
Gaby Stoffel übernommen, die vorzeitig in den wohlverdienten
Ruhestand getreten ist. Berufsbegleitend absolviere ich den
Master of Science in Pflege an der ZHAW in Winterthur.

Privater Hintergrund:

Ich bin verheiratet und Mutter zweier Mädchen (8 und 10 Jah-
re). Ich liebe die Geselligkeit und bin aktiv im Sportverein tätig.
Meine Familie, der Sport und all die lieben Menschen in mei-
nem Umfeld helfen mir, einen guten Ausgleich zum Beruf zu
finden.

Persönliches Wort:

Ich freue mich auf viele wertschätzende und wohlwollende Be-
gegnungen mit Ihnen und ihren Herzkindern.

Aus den Spitälern

Name:

Yvonne Kröger

Ausbildung:

Dipl. Pflegefachfrau HF
(2000) Nachdiplomstudien-
gang in Intensivpflege
Pädiatrie (2006)
Master of Science in
Nursing (MScN) (2019)

Sprachen:

Deutsch, Englisch

Funktion:

Pflegeexpertin Bereich Kinder-Herzzentrum 50% und Quali-
tätsmanagerin Patientensicherheit 50%

Beruflicher Hintergrund:

Ich habe langjährige Erfahrung in der Intensivpflege mit Start
im Kinderkrankenhaus in Köln und bin seit dem Jahr 2004
am Universitäts-Kinderspital Zürich tätig. Seitdem habe ich
mich fortlaufend weitergebildet und habe zunehmend meine
Leidenschaft und Fachexpertise für die Themen der Pflegeent-



wicklung und Qualitätssicherung erweitert. In den vergange-
nen Jahren mit Abschluss des MScN habe ich mich vertieft mit
den Erfahrungen von Eltern mit einem kritisch kranken Kind mit
extrakorporaler Membranoxygenierung (ECMO) auseinander
gesetzt und ein Schulungskonzept für die Pflegefachpersonen
und Ärzte der kardialen Intensivstation zur Behandlung von
ECMO Patienten mit entwickelt. Als Pflegeexpertin Bereich un-
terstütze und berate ich die Pflegefachpersonen der Stationen
des Kinder-Herzzentrums zur Qualitäts- und Fachentwicklung
im Pflegeprozess.

Privater Hintergrund:

Meinen Ausgleich zum Beruf finde ich in verschiedenen Frei-
zeitaktivitäten, wie Velo fahren, Salsa tanzen und Schwimmen.
Ausserdem liebe ich die Geselligkeit und bin aktiv in den Inte-
ressengruppen Pflege angeborene Herzfehler und Praxisent-
wicklung Schweizerische Gesellschaft für Intensivmedizin tätig.

Persönliches Wort:

Mit den Pflegeteams des Kinder-Herzzentrums freue ich mich
Sie und Ihr Kind während ihres Aufenthalts im Universitäts-Kin-
derspital Zürich in enger Zusammenarbeit mit dem Team der
Pflegeberatung zu begleiten.

Name:

Gabriela Staub (ab Ende
August Gabriela Oeler)

Ausbildung:

Dipl. Pflegefachfrau HF
(1994)
Bachelor of Science in
Pflege ZHAW (2013)
Master of Science in Pflege
ZHAW (2016)

Sprachen:

Deutsch, Englisch,
Italienisch

Funktion:

Pflegeberatung seit 2016
Pflegerin auf kardiologischer Schwerpunktstation PSA

Beruflicher Hintergrund:

Während meiner langjährigen Tätigkeit auf der Säuglingsstation
im Kinderspital Zürich wurde meine Begeisterung für die Kar-



diologie geweckt. Damals wurden die herzkranken Säuglinge
auf dieser Station betreut. Während meines Bachelorstudiums
wechselte ich dann für zwei Jahre zur Kinderspitex, damit
ich auch die Versorgung im häuslichen Umfeld kennenlernen
konnte. Es hat mich aber immer wieder ins Kispi gezogen und
ich durfte Anfang 2016 ins Team der Pflegeberatung einstei-
gen.

Privater Hintergrund:

Ich lebe zusammen mit meinem zukünftigen Mann im Kan-
ton Thurgau. Die Zeit des Pendelns nach Zürich nutze ich,
um zu lesen. Den Ausgleich zur Arbeit finde ich im Sport. Der
Laufsport bedeutet mir sehr viel und ich geniesse die Aktivität
draussen.

Persönliches Wort:

Die Begegnungen mit Ihnen als Familie bereichern mich sehr
und ich freue mich immer wieder, Sie ein Stück auf Ihrem Weg
begleiten zu dürfen.

Aus den Spitälern

Ein kurzer Blick zurück ...

... und ein herzlichstes Dankeschön

Im Herbst 1979 habe ich meine Ausbildung zur Kinderkrankenschwester (wie es damals noch hiess) im Kinderspital Zürich gestartet. Nach einigen Schulwochen führte mich mein erstes Praktikum für sechs Monate auf die Säuglingsstation. Diese erste Zeit hat mich sehr geprägt. Besonders beeindruckten mich die herzkranken Kinder, die versuchten so vieles zu meisterten, obwohl es damals erst wenige Therapien und Medikamente für sie gab. Oft durfte ich die Säuglinge während den damals noch sehr langen Herzkatheteruntersuchungen begleiten. Die Herzultraschalluntersuchungen waren damals noch nicht so aussagekräftig wie heute und oft waren deshalb Herzkatheter zur Diagnosestellung nötig. Diese erste intensive Ausbildungszeit hat mir viel auf meinen späteren Berufsweg mitgegeben. Es galt immer wieder Neues zu lernen, sich ein fundiertes Wissen über das Herz und die immer wieder neuen Therapien zu erarbeiten. Operationen, die erst seit kurzem möglich waren, zu erleben, welche Kindern immer neue Möglichkeiten versprachen. Nach meiner Ausbildungszeit gab es leider keine freie Stelle auf meinen Wunschherzstationen. So arbeitete ich für mehr als zwei Jahre auf der kinderchirurgischen Station, wo ich ein umfangreiches Wissen als frisch examinierte Pflegefachfrau erwerben konnte. Weiterlernen war für mich immer sehr motivierend und so führte mich mein weiterer Berufsweg zur zweijährigen Weiterbildung in Intensivpflege, zum Studium als Erwachsenenbildnerin und schliesslich zur Lehrerin in der Schule für Intensivpflege am Universitäts-Kinderspital Zürich.

Immer mehr fehlte mir jedoch der direkte Praxisbezug sowie die Arbeit mit Kindern und ihren Familien und so wurde das Jahr 2003 mit den vielen Vorbereitungen für eine eigene Herzchirurgieabteilung am Universitäts-Kinderspital Zürich für mich wegweisend. Laufbahngespräche mit meiner Pflegedirektorin zeigten mir eine spannende Herausforderung auf, wie ich mich nun mit meinem Fachwissen wieder direkt bei Herzkindern und ihren Familien einsetzen könnte. Die Stelle einer Pflegeexpertin Kardiologie entstand mit erst wenigen Stellenprozenten und der Möglichkeit eines Studiums der Pflegeentwicklung. Ich konnte damals diese neue Aufgabe übernehmen und zusammen mit Marie-Therese Fehr ab 2004 die Pflegeberatung Kardiologie aufbauen. Es war eine intensive und spannende Aufgabe, in den ersten Jahren mit sehr erfahrenen Kolleginnen von allen Herzstationen unser ANP-Team «*Advanced Nursing Practice*» aufzubauen und im Laufe der Zeit die Stellen in der Pflegeberatung auszubauen.

Wir führten Interviews mit Eltern von Kindern in verschiedenen Altersgruppen, um zu erfahren, welche ihre Anliegen und Bedürfnisse sind, lasen Studien und besuchten diverse Herzzentren, um Einblicke und Ideen für unsere Arbeit im Kinder-Herzzentrum zu gewinnen. Eine kreative und spannende Zeit! Unser erstes «*Herzköfflerli*» entstand, um Kinder frühzeitig auf den Spitalaufenthalt vorzubereiten. Für Eltern erarbeiteten wir schriftliche Unterlagen für die Zeit vor, während und nach dem Spitalaufenthalt, die bald in verschiedenste Sprachen übersetzt wurden. Es entstanden auch Kurse für Pflegefach-



personen auf den kardiologischen Stationen und pflegerische Merkblätter für die kardiologischen Pflegestationen. Inzwischen ist die Pflegeberatung Kardiologie am Universitäts-Kinderspital Zürich etabliert. Es sind nun drei Kolleginnen, die von Montag bis Freitag als Ansprechpersonen vor, während und nach einem Spitalaufenthalt den Familien für Fragen zur Verfügung stehen.

Es ist mein grosses Anliegen, allen Kindern und Familien zu danken, mit denen ich so viel erleben durfte. Ich weiss, dass es oft schwierige Zeiten im Spital und verschiedenste Hürden im Alltag gibt. Die Eltern meistern so vieles mit grossem Engagement und unermüdlicher Energie. Ich habe eine grosse Hochachtung, was sie alles leisten für ihre Kinder und ihre Familien und so Vieles möglich machen.

Ich konnte vieles vom «Herz» lernen, aber noch mehr von Ihnen als Patienten und Eltern und möchte Ihnen allen für Ihr Vertrauen und Ihre steten Rückmeldungen zum Weiterlernen danken. Meine intensive Berufszeit geht zu Ende und ich freue mich nun auf Zeit mit meinem Mann und meiner Familie. Sprachen zu lernen, Zeit für Neues zu haben und vielleicht auch bald wieder ins Ausland zu reisen...

Ich freue mich sehr, kann ich meine Arbeit an meine engagierten Kolleginnen weitergeben, an die Sie sich gerne wenden können mit Ihren Anliegen und Fragen.

Mit den herzlichsten Wünschen und allerbestem Dank für unsere gemeinsamen Wege in all den Jahren!

Gaby Stoffel

Aus den Organisationen

Gemeinsam unbeschwerte Stunden geniessen

Mit den Freizeitsternen und der Sternschnuppe-Karte verschenkt die Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe seit zehn Jahren Ausflüge in über 30 Partnerinstitutionen aus dem Freizeit- und Kulturbereich. Dabei übernimmt sie die Eintrittskosten für die ganze Familie. Davon profitieren auch Kinder mit einem schweren Herzfehler.

Die Freizeitsterne wenden sich an Familien mit Kindern, die mit einer Krankheit oder Behinderung leben. Das Angebot ist gültig, wenn das betroffene Kind zwischen 6 und 18 Jahre alt ist. Familien, die die Sternschnuppe-Karte nutzen, sind begeistert, gehören zu den Partnerinstitutionen doch u.a. die Zoos Zürich und Basel, das Verkehrshaus, das Technorama oder das Swissminiatur. Die Rückmeldungen zur Sternschnuppe-Karte sprechen deshalb für sich:

- Die Sternschnuppe hat uns schon viele wunderschöne Momente geschenkt. Als Familie mit einem besonderen Kind fühlen wir uns durch die Sternschnuppe wahrgenommen und sehr beschenkt. Das tut uns gut! Die Sternschnuppe-Karte eröffnet uns viele attraktive Erlebniswelten, die uns zusammenschweissen.

Familie Vattolo



Aus den Organisationen



etwas davon, was wir geniessen und sehr schätzen. Die unkomplizierte und reibungslose Handhabung ist ebenfalls ein grosser Pluspunkt dieses wunderbaren Angebots.

Familie Kreyenbühl

Seit 1993 bringt die Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe Freude und Abwechslung in das Leben von Kindern und Jugendlichen, die mit einer Krankheit oder Behinderung leben. Sie erfüllt den innigsten Herzenswunsch des Kindes und schenkt der ganzen Familie abwechslungsreiche Ausflüge und unbeschwerte Freizeitaktivitäten.
www.sternschnuppe.ch

Die Kinderhilfe Sternschnuppe unterstützt auch Kinder mit schweren Herzfehlern wie Ein-Kammer-Anomalien, Hypoplastisches Linksherz-Syndrom, Fallot'sche Tetralogie (falls die Lungengefässe nicht richtig angelegt sind) und pulmonale Hypertension. Falls bei einem Ventrikelseptumdefekt eine operative Intervention nötig ist, Folgeoperationen zu erwarten sind und das Kind weiterhin als herzkrank gilt, kann es ebenfalls berücksichtigt werden.

- Mit unserem Sternschnuppe-Kind müssen wir häufig die Institution schon nach kurzer Zeit wieder verlassen, weil es Schmerzen hat und sich hinlegen muss. Ohne Sternschnuppe-Karte würden wir viel seltener solche Ausflüge machen.

Familie Lauber

- Für uns bedeutet die Sternschnuppe-Karte: Unbeschwerte Stunden. Einen Moment aus dem Sturmalltag ausbrechen. Geniessen. Gemeinsame Zeit verbringen. Teilhaben an tollen Freizeitaktivitäten.

Familie Della Rossa

- Wir sind grosse Fans der Sternschnuppe-Karte, weil sie uns erlaubt, mit unserem Sohn Ausflüge zu machen und vieles auszuprobieren, Institutionen kennen zu lernen – was wir uns ohne Karte vermutlich nicht wagen würden.

Familie Birchler

- Wir nutzen die Sternschnuppe-Karte oft und gerne, da sie uns ermöglicht, mit der ganzen Familie schöne Ausflüge zu unternehmen, die ohne entsprechendes Budget nicht möglich wären. Nicht nur unser Sohn, sondern wir alle haben



Aus den Organisationen

Pfadi trotz Allem

Wir wollen

- ... zueinander schauen, einander helfen und voneinander lernen.
- ... zur Natur und Umwelt Sorge tragen.
- ... mit Augen, Ohren, Nase, Mund und Händen Neues entdecken.

Das Wolfs- und später auch das Pfadigesetz, begleitet jede Pfadfinderin und jeden Pfadfinder durchs Leben. So auch in der Pfadi Trotz Allem (PTA), die Pfadi für Kinder und Jugendliche mit einer Beeinträchtigung.

Trotz einer geistigen, körperlichen oder mehrfachen Beeinträchtigung wird die Pfadi in der PTA genauso gelebt wie in anderen Abteilungen. Die PTA bietet den Kindern und Jugendlichen einen geschützten Rahmen, in dem sie sich ihren Bedürfnissen entsprechend entfalten können. Dabei kommen der Spass und die gemeinsamen Abenteuer nicht zu kurz.

Die PTA-Gruppen treffen sich regelmässig am Samstagnachmittag und erleben ein spannendes und spielerisches Programm. Ausserdem gehören das Pfingstlager und das Sommer- oder Herbstlager zum Jahresablauf.

Es gibt 25 PTA-Abteilungen über die Schweiz verteilt. Die nächste PTA findet man unter:

<https://pfadi.swiss/de/go/mitmachen/>

Kantonales PTA-Pfila

Am Samstag des Pfingstwochenendes trafen wir (eine PTA-Abteilung) am Bahnhof in Forch ein. Dort warteten bereits als Piratinnen und Piraten verkleidete Pfadis aus vier anderen PTA Abteilungen aus dem Kanton Zürich. Jede Abteilung / Piratenmeute hatte eine Schatzkarte gefunden und wollte nun den Schatz für sich bergen. Da wir aber die Karten nicht lesen konnten, suchten wir Rat bei unserem Piraten-Orakel.

Die Weiseste der Weisen erklärte uns, dass wir uns in einer Piraten-Olympiade messen sollen, um die Fähigkeiten zu erlangen, welche wir zum Finden des Schatzes benötigen. Nur ein fairer Wettkampf gebe uns diese Fähigkeiten. Die Gewinner-Abteilung dürfe den Schatz behalten.

Das Orakel entzündete das olympische Feuer, welches wir gemeinsam zu unserem Lagerplatz trugen.

Der Start des Wettkampfes wurde noch ein bisschen verschoben, da die Athletinnen und Athleten zuerst ihr Zeltlager aufstellen mussten. Gemeinsam, wenn alle anpacken, geht dies viel schneller und macht auch doppelt so viel Spass.

Nach dem Aufstellen der rollstuhlgängigen Zelte ging es mit den Wettkampfvorbereitungen auch schon los.

Jede Piratenmeute malte sich eine schöne Fahne, suchte nach



© Fotograf Christian Redling / Joch

Aus den Organisationen

versteckten Goldtalern, baute sich einen Schiffsbug und versenkte andere Papierschiffe mit einem Ball.

Bereit und in bester Laune für den Wettkampf, machten wir uns auf zur Arena. Dort traten wir gegeneinander an. In einer Reihe von Wettkämpfen mussten wir durch ein Spinnennetz aus Seilen hindurchklettern, Limbo tanzen, Büchsen schießen und im Hua-Spiel gegeneinander antreten. Dabei konnten wir Kartenteile gewinnen, um unsere Schatzkarte zu vervollständigen, die uns zum heissbegehrten Schatz führen sollte.

Alle Meuten zeigten vollen Einsatz und so dauerte es nicht lange bis sich die Siegergruppe mit der vollständigen Karte auf die Suche nach dem Schatz machte. Die anderen Piratinnen und Piraten folgten natürlich hinterher. Doch oh Schreck, die Sirenen (Meeresungeheuer) klangen uns die verschlossene Kiste, noch bevor wir hineinschauen konnten.

Enttäuscht wegen des Verlusts unseres wohlverdienten Schatzes, gingen wir zurück ins Zeltlager und liessen den Abend am Feuer mit Seemannsliedern ausklingen. Was für ein Tag!

Voller Tatendrang standen wir am nächsten Tag auf und die Olympiade ging sogleich weiter.

Am Sonntag standen die Disziplinen, Schmuggeln, Keulen-Völk, Wasserballrennen, Schiffe versenken und Seilziehen auf dem Plan.

Erschöpft vom Wettkampf assen wir gemeinsam und erhielten eine Nachricht. Was?! Die Sirenen hätten uns in eine Falle gelockt und wir befänden uns mitten in ihrem Gebiet in höchster Gefahr! Da wir gemeinsam viel mehr gegen die Sirenen erreichen können, beendeten wir unseren Wettkampf und schlossen uns zusammen. Gemeinsam bereiteten wir uns auf einen möglichen Angriff vor und übten unsere Piraten-Skills.

Wir bastelten Augenklappen, «tätowierten» (schminken) uns gegenseitig und bemalten Stoff-Stirnbänder. Je furchterregender, desto besser.

Gewappnet für den nächsten Tag freuten wir uns auf einen ruhigen Abend, als wir plötzlich Sirenen-Gesang aus dem Wald



© Fotograf Christian Reding / Joch

hörten. Im Wald angekommen, hörten wir den Gesang klar und deutlich und so stellten wir uns mutig den Aufgaben, die die Sirenen uns erteilten.

Die mutigeren unter uns stellten sich in einem Guggelikampf gegen die Sirenen. Die anderen besangen sie mit einem Piratenboogie. Mit so vielen Piratinnen und Piraten hatten die Sirenen nicht gerechnet und rannten weg. Wir konnten sie besiegen und fanden den Schatz.

Endlich konnten wir ihn öffnen. Darin waren neben vielen Gold-Schoggitalern auch noch andere süsse Schleckereien. Glücklicherweise liefen wir zu unseren Zelten zurück und träumten von dem aufregenden Tag.

Leider war nun der letzte Tag schon gekommen und wir mussten unser Lager abbauen. Ganz traurig, dass wir nun bereits alles einpacken mussten, kamen wir nochmals zusammen und löschten das olympische Feuer.

Wir verabschiedeten uns von unseren neuen Freundinnen und Freunden und machten uns mit einem lachenden und einem weinenden Auge auf den Heimweg. Was für ein Piraten-Abenteuer.



© Fotograf Christian Reding / Joch



© Fotograf Christian Reding / Joch

Aus den Organisationen

Herznetztag 2021

Der diesjährige Herznetztag findet am Samstag, 13. November 2021 in der Welle 7 in Bern statt. Im Moment sind wir sehr optimistisch, dass wir diesen Event durchführen können. Das diesjährige Thema ist «Reisen». Wir werden dort auch die Bilder des Malwettbewerbs zum Thema «Herz» ausstellen. Wir haben zum diesjährigen Tag des herzkranken Kindes am 5. Mai den Malwettbewerb lanciert und mehr als 120 Kunstwerke erhalten. Wir freuen uns euch dort alle Bilder zeigen zu können.

Alle weiteren Details und die Anmeldemöglichkeit finden Sie auf unserer Website www.herznetz.ch



Weitere Informationen zu unserer aktuellen Covid-Studie und zum Herzchor sind in dieser Ausgabe unter Cuore Matto auf den Seiten 15 und 16 zu finden.

Aus den Organisationen

Herzkind e.V. Deutschland

Ihr möchtet die Ferien in Deutschland verbringen und wünscht euch zur Sicherheit eine Anlaufstelle, die sich mit Fragen rund um angeborene Herzfehler auskennt? Nehmt gerne Kontakt zu uns auf!

Wir sind der HERZKIND e.V. aus Deutschland und freuen uns sehr, dass wir mit CUORE MATTO und der EVHK zusammengekommen sind, um uns auszutauschen und das Netzwerk für Menschen mit angeborenem Herzfehler weiter auszubauen! Gerne möchten wir die Gelegenheit nutzen, uns euch im HERZBLATT vorzustellen und einen Überblick über unseren Verein, unsere Aufgaben und Ziele zu vermitteln.

BERATEN & HELFEN

Der HERZKIND e.V. ist ein Verein für Menschen mit angeborenem Herzfehler und ihre Familien. Wir informieren, beraten und bieten deutschlandweit lebensnahe Hilfe bei angeborenen Herzfehlern von der Schwangerschaft bis ins Erwachsenenalter. Neben den Fragen und Problemen, die im alltäglichen Leben mit einem angeborenem Herzfehler auftreten können, wird man in unserer Sozialrechtlichen Beratungsstelle vor allem bei der Inanspruchnahme gesetzlicher Leistungen und Antragsverfahren beraten und unterstützt. Auch bei der Suche nach Kinder-/EMAH-Kardiologen, Herzzentren und niedergelassenen Herzspezialisten helfen wir gerne weiter. Durch jahrelange Erfahrungen verstehen wir die Sorgen und Ängste unserer Herzkindfamilien und EMAHs und unterstützen sie dabei, ihren individuellen Weg in neuen Situationen zu finden.



AUSTAUSCH & KONTAKT

Mit unseren regionalen Kontaktgruppen ist der HERZKIND e.V. deutschlandweit vertreten: Wir vermitteln unseren Mitgliedern Kontakte zu Familien und EMAHs in ihrer Nähe, mit denen sie sich über den Herzfehler und neue Situationen austauschen können. Bei regelmässigen Treffen kommen unsere Kontaktgruppen zusammen, organisieren Vorträge, Freizeiten und Veranstaltungen und unterstützen sich gegenseitig.

In der Elternsprechstunde, die regelmässig in verschiedenen Kliniken stattfindet, können sich Eltern herzkranker Kinder mit erfahrenen Eltern austauschen, über ihre Sorgen und Ängste sprechen und Trost in schwierigen Situationen finden.

INFORMIEREN & BETEILIGEN

Bei unseren regelmässig stattfindenden Fachvorträgen, Symposien, Freizeiten und Workshops können sich unsere Mitglieder über aktuelle Themen rund um angeborene Herzfehler, Therapie-möglichkeiten und neue Forschungsansätze informieren, sich austauschen und aktiv beteiligen.



Bildunterschrift: (von links) Ina Schneider, Nele Schwencke und Kathrin Borsutzky vom HERZKIND e.V.

ENGAGIEREN & FÖRDERN

Der HERZKIND e.V. ist stets darum bemüht, zur Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit angeborenem Herzfehler beizutragen. Deshalb fördern wir aktuelle Forschungsprojekte und engagieren uns aktiv im Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler (ABAHF).

HERZBLICK

Das Vereinsmagazin HERZBLICK informiert unsere Leserinnen und Leser vierteljährlich über aktuelle sozialrechtliche und medizinische Neuerungen rund um angeborene Herzfehler. Daneben enthält es einen Erfahrungsbericht von Eltern herzkranker Kinder oder selbstbetroffenen Jugendlichen/ Erwachsenen sowie eine passende Herzfehlerbeschreibung, Berichte über die Veranstaltungen des Vereins und der regionalen Kontaktgruppen, eine Kinderseite sowie aktuelle Termine und Kontaktdaten der Gruppen und Ansprechpartner.

WIR SIND FÜR EUCH DA!

KONTAKT

HERZKIND e.V.
Husarenstraße 70
38102 Braunschweig
Deutschland

Tel. +49-531-220660
Mail: info@herzkind.de
Web: www.herzkind.de
Bürozeit: Mo – Fr, 09.00 – 15.00 Uhr



HERZKIND e.V.

Diverses

Spenden

Die EVHK dankt ganz ♥-lich für folgende Spenden:

Ambassador Club, Lenzburg

Cangina Marco, Bronschhofen

Gerber Roland, Langnau i.E.

Hänni Christoph, Rothrist

Im Gedenken an Kobel Verena

Im Gedenken an Thalmann Peter

Imholz Margrit, Oberrieden

KPMG AG, Zürich

Marolf Fritz und Silvia, Mülligen

Minder Felix und Schlunegger Angela, Bönigen

Nadeswaran Gayathiri, Rietheim

Radosavljevic Nemanja, Anglikon

Reformierte Kirchgemeinde Wasseramt, Derendingen

Schaffner Vreni und Louis, Pfeffingen

Schläpfer-Peter D., Wiesendangen

Stadt Wil SG, Wil SG

Theiler Eva, Lenzburg

Uehlinger Urs + Corinne, Therwil

Verena Boller Stiftung, Zürich

Vogel Christan, Schafisheim

Zum Geburtstag von Ch. Treu

Zum Geburtstag von Hubacher Lotti, Münsingen



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