



HERZKATHETER

Untersuchung
im Kindesalter

EMILYS EINGRIFF

Erfahrung einer Familie

AUS DER EVHK

Impressionen der
letzten Monate

WICHTIGE ADRESSEN



Die EVHK unterstützt Eltern herzkranker Kinder.

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

Unsere Ansprechpartner sind:

Co-Präsidium: **Robert Grüter** / robert.grueter@evhk.ch
Roger Theiler / roger.theiler@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 für Eltern:

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

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

Themenspezifische Ansprechpartner:

Kinder mit Herzschrittmacher oder
Defibrillator

Daniela und 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 Rüeegsegger** / Telefon 031 632 91 73 / barbara.rueegseggermueller@insel.ch

Basel, UKBB **Gabrielle Plüss** / Telefon 061 704 12 12 / gabrielle.pluess@ukbb.ch

Rechtsberatung:

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

AUS ERFAHRUNG

Der Herzkatheter aus Kindersicht	2
Emilys Eingriff	4
Alex beim Herzkatheter	5

AUS FACHKREISEN

Herzkatheteruntersuchung im Kindesalter	6
---	---

AUS DEN SPITÄLERN

Verstärkung in der Kardiopsychiatrie im Kinderspital Zürich	14
Neue Gesichter im Zentrum für angeborene Herzfehler im Inselspital	15

AUS DEM VEREIN

Neues aus dem Vorstand	16
GV-Protokoll	18
Jahresbericht	21
Familientag im Zoo Basel	22
Herztag 2022	24
Frauenabend 2022	24
30 Jahre EVHK – 30. Herzlager	25
Capoeira tem Coração	28
Jahresprogramm	29
Spenden	30

Liebe Herzblatt-Leserinnen,
Liebe Herzblatt-Leser

Eine Herzkatheteruntersuchung. Kaum eine Herzfamilie, die nicht schon mit dieser Art Eingriff konfrontiert worden ist – sei es zur Diagnosestellung oder zur Intervention. Welche Möglichkeiten umfasst die Therapie? Was sind die Indikationen? Mit diesen Fragen haben wir uns in der aktuellen Ausgabe befasst. Unser besonderer Dank gilt dieses Mal der Kinderkardiologie des Inselspitals Bern um Dr. Glöckler für die Unterstützung mit einem umfassenden Fachbericht.

Ausserdem berichten wir darüber, wie Kinder und Familien den Untersuchung erlebt haben.

Besonders freuen wird euch, dass wir in den vergangenen Monaten endlich wieder persönliche Anlässe für unsere Mitglieder durchführen durften. Einige Impressionen findet ihr ebenfalls in der aktuellen Ausgabe, die sich, wie ihr sicher bereits bemerkt habt, in einem neuen Design präsentiert.

Wir wünschen euch viel Spass beim Lesen.

Euer Herzblatt-Team



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

Redaktionsadressen Herzblatt EVHK

Redaktionsleitung:

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

Layout:

Sandra Honegger, 9215 Buhwil

Druck:

Brüggli Medien, Hofstrasse 5
8590 Romanshorn

Erscheint: dreimal jährlich

Der Herzkatheter aus Kindersicht



Elias, 11 Jahre

Was ist deine Erinnerung an den letzten Herzkatheter?

Dass ich viel mehr das Tablet haben durfte.

Fandest du den Spitalaufenthalt schlimm?

Ich wollte überhaupt nicht gehen.

Was fandest du doof?

Den Zugang zu legen war das Schlimmste.

Gab es auch etwas Schönes oder Lustiges?

Dass Dada täglich zu mir kam. Und dass ich die Narkose mit Flippa auf dem Zimmer einleiten konnte, weil ich Panik hatte.

Das allerschönste war, dass ich den EVZ-Match schauen durfte und sie Meister wurden.

Warum musstest du ins Spital?

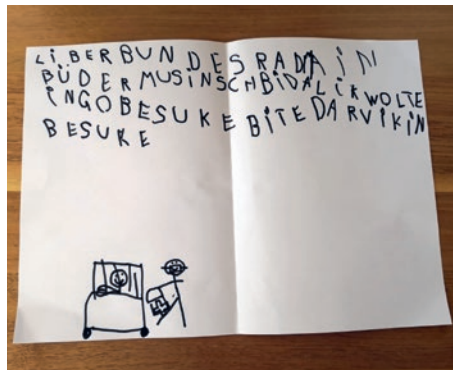
Mir ging es nicht mehr gut und ich brauchte drei Liter Sauerstoff.

Nils, 8 Jahre

Gab es auch etwas Schönes oder Lustiges?

Hei chöne!!

Tilo (damals 6 Jahre), Bruder von Nils



Tilo durfte aufgrund Corona seinen Bruder nicht im Spital besuchen und hat diesen Brief an den Bundesrat geschrieben.

Malou, 11 Jahre

Was ist deine Erinnerung an den letzten Herzkatheter und an den Spitalaufenthalt?

Ich war im 2020 in den Sommerferien im Spital für den Herzkatheter.

Ich bin im Aufwachsaaal aufgewacht. Ich bin zu früh aufgewacht. Es war mir so richtig, richtig übel.

Fandest du den Herzkatheter (oder den Spitalaufenthalt) schlimm? Was fandest du doof?

Ich fand schlimm, dass mir so übel war. Ich hatte keinen Appetit. Aber ich hatte das Essen sowieso nicht so gern.

Ich konnte am Samstag heim. Aber weil die Ärztin lange nicht zu mir aufs Zimmer kommen konnte, musste ich sehr lange



warten, bis sie mir die Infusion weggenommen haben. Das hat mich wütend gemacht. In der Nacht nach dem Katheter konnte ich lange nicht schlafen, weil mein Herz so fest schlug. Die Ärztin hat dann ein EKG gemacht, aber es war alles gut. Da konnte ich schlafen.

Gab es auch etwas Schönes oder Lustiges?

Ich habe die viele Zeit mit Mami genossen. Wir haben zusammen YouTube geschaut. Wir haben ganz viele TKKG-Geschichten geschaut.

Warum hattest du einen Herzkatheter?

Ich habe als Baby eine künstliche Herzklappe erhalten. Mit zwei Jahren brauchte ich noch einen Stent. Der Stent musste 2020 vergrößert werden.

Was haben die Ärzte da gemacht?

Sie sind beim Bein mit dem Katheter hochgegangen und haben mit einem Ballon den Stent vergrössert.

Josia, 9 Jahre

Was ist deine Erinnerung an den letzten Herzkatheter?

Dass s Spital cool isch und das das mis Lieblingsspital isch. Doof hani nur s ines-teche gfunde, det hani Angst gha.

Warum musstest du ins Spital?

Ich han weg mim Herzfehler möse in Spital.

Yanis, 7 Jahre (Foto von 2017)

Was ist deine Erinnerung an den letzten Herzkatheter?

Das ist bei mir schon etwas her – da war ich 2 1/2 Jahre alt. Ich selber erinnere mich nur noch an den Mond im doofen Untersuchungszimmer auf der PSA. Lustig finde ich aber die Erzählung meiner Mami. Als sie zu mir auf die Aufwachstation kam, stand der Arzt, der den Herzkatheter durchgeführt hatte, an meinem Bett. In der Hand ein Glas Sirup und im Gesicht ein breites Lächeln. Ich war gleich nach dem Aufwachen so kommunikativ, dass ich ihm in Rekordzeit alles über die kürzlich erfolgten Familienferien erzählte. Der Arzt begrüßte meine Mami lachend: «Korsika war also toll – bin schon bestens informiert.»



Nael, 9 Jahre



Gab es auch etwas Schönes oder Lustiges?

Das Schönste war das Fussballspielen und Musikmachen mit den Traumdoktoren!

Lukas, 7 Jahre

Was ist deine Erinnerung an den letzten Herzkatheter?

Das isch scho so lang her, da hättet Sie halt mol vorher müesse fröge!
Me hed chöne Gschmack wähle bi dr Narkose, Erdbeeri, Vanille und Schoggi und ich nime immer Schoggi.

Der Verein Fontanherzen Schweiz unterstützt und begleitet Familien, deren Kinder mit einem halben Herzchen leben.

www.fontanherzen.ch

Emilys Eingriff

Es war der zweite Lebenstag unserer Tochter Emily.

Als wir Eltern kurze Zeit später auf der IPS im Inselspital Bern eintrafen, war sie bereits intubiert und die Diagnose ihres Herzfehlers war gestellt. Wir befanden uns völlig im Schockzustand.

In einem ruhigen Raum auf derselben Etage setzten sich die Kardiologin und eine Ärztin der IPS mit uns zusammen. Wir wurden ausführlich über die Diagnose und das Prozedere informiert. Emily brauche im nächsten Schritt dringend einen Herzkathetereingriff, um die Klappen aufzusprennen, bevor dann etwa zehn Tage später eine grosse Operation am offenen Herzen erfolge. Emily sei in einem kritischen Zustand, es werde ein Hochrisikoeingriff.

Es war nach Mitternacht, einen Tag nach der Geburt. Wir Eltern fuhren nach Hause. Wir waren leer, noch heute gibt es für diesen Zustand nicht die passenden Worte.

Der Herzkatheter war zu diesem Zeitpunkt für mich als Mutter nebensächlich. Viel schlimmer war für mich, dass mein Kind nicht bei mir war. Wenn ich nun 18 Monate später daran zurückdenke, hat mir wahrscheinlich dieser Schmerz geholfen, die Angst vor dem Eingriff zu verdrängen.

Die ursprünglich angesprochene Operation an der Aorta wurde nach dem Herzkathetereingriff hinfällig. Emily hat, den Umständen entsprechend, den Eingriff gut weggesteckt und es ging jeden Tag einen Schritt in die richtige Richtung.



Emily unterwegs ins Herzkatheterlabor.



Emily direkt nach dem Herzkatheter – zurück auf der IPS.

Nach zwei Wochen konnten wir unsere Tochter endlich mit nach Hause nehmen. Leider verschlechterte sich ihr Zustand zu Hause sehr schnell und wir mussten sie erneut nach Bern auf die IPS bringen. Die kardiale Dekompensation war eine schlechte Voraussetzung für die nächste Ballonvalvuloplastie. Wieder erfolgten Aufklärungsgespräche. Immer wieder mit der Bemerkung, es sei ein Hochrisikoeingriff. Für mich war dieses Mal alles viel schlimmer. Im Gegensatz zu dem zweiten Lebenstag, kannte ich nun mein Baby, konnte den Gesprächen folgen und erinnere mich auch heute noch an sehr viele Details.

Pandemiebedingt durften zu dieser Zeit nicht beide Elternteile gleichzeitig anwesend sein. So musste ich alles ohne meinen Mann durchstehen.

Der Herzkathetereingriff konnte planmässig durchgeführt werden. Das bedeutete eine grosse Erleichterung für uns. Zwei Tage später verschlechterte sich der Zustand unserer Kleinen jedoch sehr schnell. Die Stunden fühlten sich wie Tage an bis wir wussten, was Emily fehlt. Leider konnten Keime in ihren Körper eindringen, die eine schwere Blutvergiftung auslösten. Die Tage des Bangens und die Zeit bis wir sie endlich wieder bei uns haben durften, fühlen sich heute noch wie eine Ewigkeit an.

Mittlerweile ist unsere Tochter 18 Monate alt, entwickelt sich trotz ihres Herzfehlers prächtig. Seit einigen Wochen ist sie sogar komplett frei von Medikamenten.

Wir sind allen Ärzten und Pflegenden unendlich dankbar und auf unsere Emily enorm stolz.

Familie Schöni

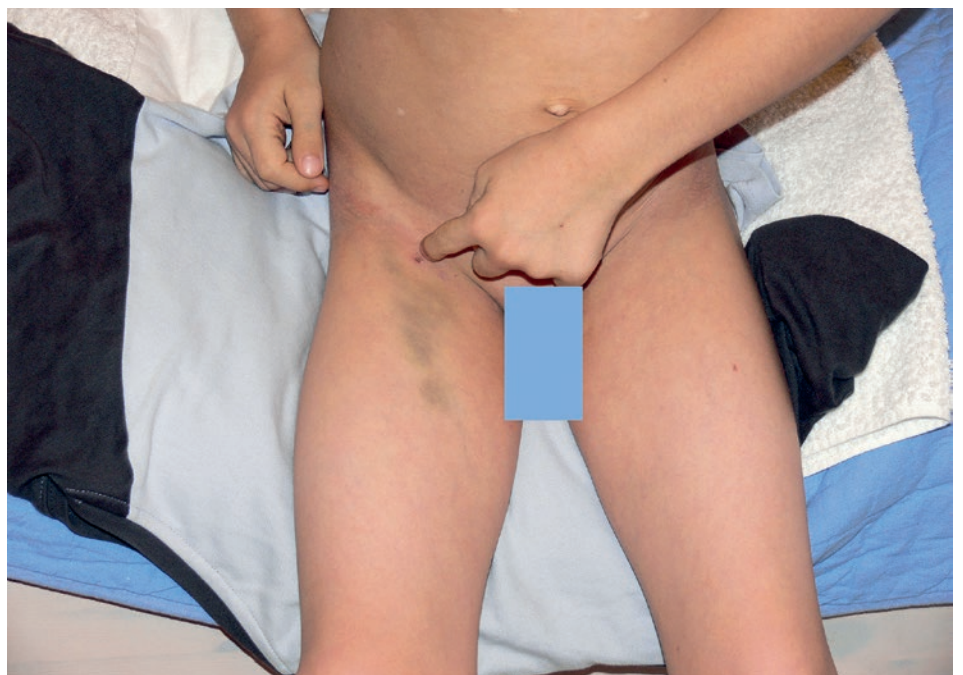


Emily endlich extubiert.

Alex

Dies ist das Foto von unserem Sohn Alex mit Downsyndrom. Er war nach einer Herzkatheter-untersuchung sehr beeindruckt von dem «Loch» in seiner Leiste. Begeistert war er von allem, was mit Medizin, «Dodo» (Doktor) und Spital in Zusammenhang stand. Ein Riesenglück für uns Eltern.

Isabel und Luca Piali



Herzkatheteruntersuchung im Kindesalter

1. Einleitung

Mit einer Herzkatheteruntersuchung werden heute minimalinvasiv Eingriffe im Herz oder in Blutgefäßen durchgeführt. Diese kann bei Bedarf in jedem Patientenalter geschehen, auch schon bei Frühgeborenen.

Der Herzkatheter selbst ist ein feiner, biegsamer Kunststoffschlauch, der über das Blutgefäßsystem zum Ziel vorgeführt wird. Über diesen Weg können dann sowohl diagnostische Messungen als auch Behandlungen durchgeführt werden. Mit der Hilfe von Röntgenröhren, aber auch mit Ultraschall wird der Katheter dargestellt und die Untersuchung gesteuert.

Herzkatheteruntersuchungen finden heute meistens mit der Absicht einer zeitgleichen Therapie statt und werden entweder als eigenständiger Behandlungsschritt oder aber als Vorbereitung, Optimierung oder Nachbearbeitung einer Operation durchgeführt. Bei bestimmten Krankheiten aber wird ein Herzkatheter auch rein diagnostisch durchgeführt.

2. Ein kurzer Überblick

2.1. Unterteilung der Herzkatheteruntersuchungen

Von einer **diagnostischen Herzkatheteruntersuchung** spricht man, wenn bei der Untersuchung keine direkte Therapie

erfolgt. Die Untersuchung wird durchgeführt, um spezielle Blutdruckwerte und Blutflussverhältnisse zu messen. Dabei werden Informationen zur Funktion des Herzens und der Blutgefäße gesammelt. Diese Informationen bilden die Grundlage bei der Diagnose eines Herzfehlers, haben Einfluss auf die Behandlung und können auch als Vorbereitung für eine Operation dienen.

Eine interventionelle **Herzkatheteruntersuchung** bedeutet, dass direkt eine Behandlung im Herz oder im Gefäßsystem bei der Untersuchung durchgeführt wird. Diese Behandlung kann z.B. der Verschluss eines Loches in der Kammer-

scheidewand oder eine Erweiterung einer zu engen Herzklappe sein.

Darüber hinaus kann eine Intervention auch in Form eines so genannten **Hybridverfahrens** durchgeführt werden. Das bedeutet, dass der Herzkathetereingriff zeitgleich während der Herzoperation erfolgt. Hierbei lassen sich dann die Vorteile aus beiden Behandlungsmodalitäten in einem Eingriff kombinieren.

2.2. Das Herzkatheterlabor

Eine Herzkatheteruntersuchung findet in einem speziell dafür eingerichteten Raum statt, dem sogenannten Herzkatheterlabor. Um die Untersuchungs- und auf dem



Diagnostischer Herzkatheter	Interventioneller Herzkatheter	Hybrideingriff
Die Untersuchung erfolgt zur Gewinnung wichtiger Informationen über den Herzfehler	Bei der Untersuchung wird eine Behandlung durchgeführt, zum Beispiel das Eröffnen einer verengten Herzklappe	Hierbei wird ein Herzkathetereingriff mit einer Operation kombiniert, um Vorteile beider Verfahren zu nutzen



die Patientin oder der Patient liegt, sind wichtige Instrumente angebracht:

Die allermeisten Kinder schlafen während der Herzkatheteruntersuchung, deswegen befindet sich neben der Kopfseite der Platz für Narkoseärztinnen oder -ärzte. Dieser ist genauso ausgestattet wie in einem Operationsaal und beinhaltet das Beatmungsgerät und Überwachungsmonitore. Hier wird das Kind während der Untersuchung pausenlos überwacht.

Die Röntgenanlage ist das wichtigste Gerät des Herzkatheterlabors. Sie hat in der Regel zwei bogenförmige Arme, man nennt sie c-Arme. An der einen Seite jedes c-Arms ist eine Röntgenröhre, an der anderen Seite der Bildempfänger befestigt. Über diese werden sehr genaue Bilder und Filme gemacht, wenn die Herzkatheter im Körper bewegt werden oder wenn Kontrastmittel verabreicht wird, um den Blutfluss darzustellen. Beide c-Arme lassen sich verschieben, kippen und drehen, um möglichst ideale Bilder erzeugen zu können.

Über die Monitore können die Untersucher die Röntgenfilme und Bilder sehen, gleichzeitig erhalten Sie wichtige Informationen über Blutdruck, Herzaktion und weitere Messwerte des Patienten oder der Patientin.

Die Bilddaten und Messwerte werden digital gespeichert und können so ausgewertet und immer wieder angesehen werden.

2.3. Ablauf einer Herzkatheteruntersuchung

Bei einer Herzkatheteruntersuchung wird der Katheter über eine Vene oder eine Schlagader (Arterie), meistens von der Leiste oder seltener vom Hals aus bis zum Herzen vorgeschoben. In das Blutgefäss wird hierfür zuerst eine Schleuse eingelegt. Dies geschieht heute meistens unter Ultraschallkontrolle. Die Schleusen haben ein Gummiventil, durch das dann die einzelnen Katheter eingeführt werden können. Der Zugangsort (Vene oder Arterie) wird abhängig vom Untersuchungsziel gewählt.

Während der Untersuchung kann über den eingeführten Katheter Röntgenkontrastmittel gespritzt werden. Dadurch

wird der Blutfluss im Herzen und in den Gefässen im Röntgenbild oder -film dargestellt und auch aufgezeichnet. Diese Bilder werden elektronisch gespeichert und können zu einem späteren Zeitpunkt erneut angeschaut und beurteilt werden. Über die Schleusen werden auch Implantate wie Schirmchen oder Stents durch einen dickeren Katheter an den Zielort vorgeschoben und implantiert.

Nach der Herzkatheteruntersuchung werden die Schleusen entfernt und das Blutgefäss vorsichtig komprimiert, damit es nicht blutet und sich der Einstich verschliesst. Danach wird meistens noch ein leichter Druckverband angelegt, der einige Stunden bleibt.

2.4. Möglichkeiten im Herzkatheterlabor

Mit einem therapeutischen, das heisst interventionellem Herzkatheter, werden Veränderungen im Herz und im Gefässsystem vorgenommen, um den Herzfehler zu verbessern oder gar zu heilen.

Grundsätzliche Behandlungsmöglichkeiten bei angeborenen Herzfehlern sind z.B. der Verschluss eines Loches in der Vorhofscheidewand (Vorhofseptumdefekt) oder in der Kammerscheidewand (Ventrikelseptumdefekt). Der Verschluss des Vorhofseptumdefekts ist das einfachere Verfahren, hierbei genügt ein Zugang über die Vene, der Eingriff wird meistens durch Navigation mit dem Schluckultraschall (transösophagealer Echokardiografie) durchgeführt. Hier kann der Defekt gut dargestellt werden und der Eingriff wird so gesteuert. Das eingebrachte Verschlussystem ist in der Regel ein Doppelschirm, welcher sich auf der rechten und auf der linken Seite der Scheidewand fest haftet und mit seinem Mittelteil das Loch verschliesst.

Das Verschlussystem für ein Ventrikelseptumdefekt sieht ähnlich aus, die Eingriffe sind aber etwas komplexer. Benötigt wird in der Regel ein arterieller und ein venöser Zugang, das Ventrikelseptum ist etwas komplizierter aufgebaut und so sind die Eingriffe unterschiedlich schwierig, auch weil hier die grossen Herzklappen oft in der Nähe sind und das Herzreizleitungssystem läuft.

Sowohl nach einem Verschluss eines Ventrikelseptumdefekts als auch nach dem eines Vorhofseptumdefekts wird

über eine gewisse Zeit ein Medikament zur Blutverdünnung gegeben.

Eine weitere typische Behandlungsmöglichkeit ist das Erweitern einer zu engen Taschenklappe (Klappe der grossen Körperschlagader oder die Lungenschlagaderklappe). Hierbei wird ein Ballon durch die Klappe gelegt und dann auf einen vorher, meistens im Ultraschall festgelegten, Durchmesser eröffnet. Da die Klappenverengung (Stenose) im Kindesalter meistens angeboren ist, wird dieser Eingriff oft schon beim neugeborenen Kind nötig.

Verengte Blutgefässe, z.B. im Bereich der grossen Körperschlagader oder der Lungenschlagader, lassen sich häufig gut mit dem Herzkatheter behandeln. Manchmal reicht hier eine Erweiterung mittels kraftvoller Dehnung durch einen Ballon (Ballonangioplastie). Genügt dies nicht, wird manchmal ein Stent eingesetzt, der die Gefässwand stützt und den Innendurchmesser des Blutgefässes erweitert. Sollten Blutgefässe verschlossen werden, z.B. bei Fehlanlage, Fisteln oder z.B. auch beim Offenbleiben des Ductus arteriosus, so werden in das Blutgefäss spezielle Verschlussysteme eingesetzt. Dieses können z.B. Spiralen (sogenannte Coils) aber auch Pfropfen-ähnliche Verschlussysteme sein.

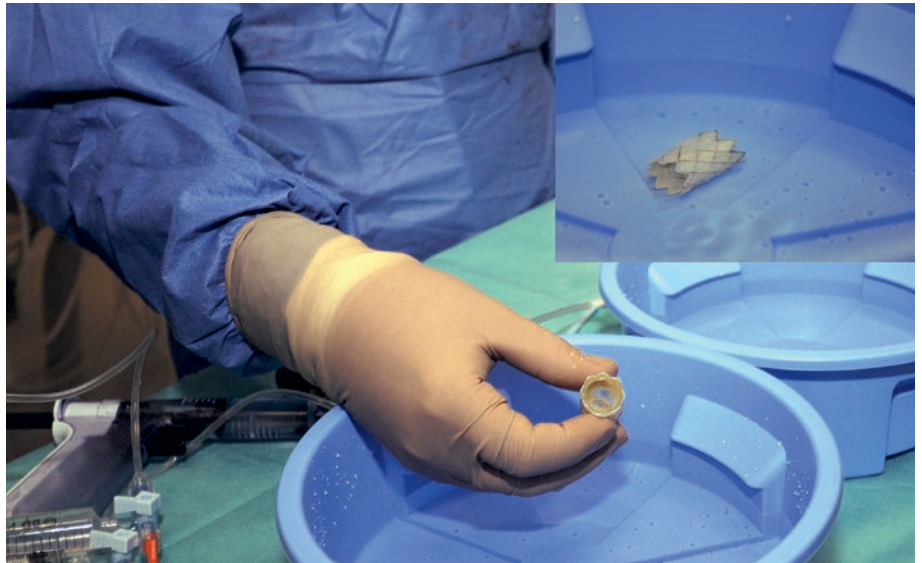
Manchmal müssen auch Querverbindungen im Herzen geschaffen werden, die einem Vorhofseptumdefekt entsprechen. Dies kommt z.B. beim Neugeborenen mit der Transposition der grossen Arterien vor. Hier ist eine grosse Verbindung auf Vorhofebene in den ersten Lebenstagen wichtig. Sollte diese bei Geburt nicht vorhanden sein, so wird mit einem Ballon, der meistens über die Nabelvene eingeführt wird, das zu enge Vorhofseptum von rechts nach links passiert. In der linken Vorkammer wird dann ein Ballon entfaltet und der Katheter ruckartig zurückgezogen («Rashkindmanöver», nach dem Erstbeschreiber so benannt). So reisst das Vorhofseptum gewollt ein und lässt den gewünschten Blutfluss zu. Bei anderen Krankheitsbildern, bei denen der vorhandene Vorhofseptumdefekt wichtig aber jetzt zu klein ist, kann der Defekt mit einem Ballon oder einem Stent vergrössert werden.

Der Pulmonalklappenersatz

Seit der Jahrtausendwende können Lungenschlagaderklappen mit dem Herzkatheter bei Kindern und Erwachsenen eingesetzt werden. Dies geschieht meistens bei voroperierten Herzen, vor allem wenn schon früher chirurgisch eine biologische Lungenschlagaderklappe eingesetzt worden ist, die jetzt zu eng oder zu undicht geworden ist.

Die häufigste verwendete Katheterklappe für die Lungenschlagader wird aus der Halsvene eines Rindes hergestellt. Ein aufwendig vorbehandeltes Venenstück mit Klappentaschen wird hierfür in einen Stent hineingenäht. Vor der Implantation wird diese «Klappe im Stent» eng auf einem Ballon zusammengefaltet. Mit dem Ballon wird die Klappe dann an die Zielposition vorgeschoben und der Stent mit dem Ballon kräftig entfaltet.

Heute gibt es auch andere implantierbare Lungenschlagaderklappen, auch solche, die auf einem Stent montiert sind, der sich selbst entfaltet. Dies ist eine relativ neue Technik und kann auch bei sehr weitem Ausflussbe-



Herzkatheter-Klappe, bevor sie zum Einsetzen auf dem Ballon zusammengefaltet wird.

reich der rechten Herzkammer und des Lungenschlagaderstammes eingesetzt werden.

Der grosse Vorteil einer Transkatheter-Lungenschlagaderklappe ist, dass sie praktisch genauso lange hält wie eine operativ eingesetzte Klappe und dass die Kinder nur wenige Tage im Spital verbleiben müssen. Zudem ist der Eingriff kaum schmerzhaft.

Nicht in jeder Situation lässt sich eine Lungenschlagaderklappe aber mit einer solchen Katheterklappe ersetzen. Manchmal verhindern sehr nahe am Implantationsort liegende Herzkranzgefässe einen solchen Eingriff, gelegentlich ist die Anatomie der voroperierten Lungenschlagader auch einfach nicht geeignet oder das Kind ist schlicht noch zu klein.

Die Behandlung der Aortenisthmusstenose

Der Aortenisthmus ist der Bereich der Aorta (grossen Körperschlagader), an dem der Aortenbogen in die absteigende Aorta übergeht. Eine leichte Verengung ist hier normal. Ist diese aber ausgeprägt, spricht man von einer Aortenisthmusstenose. Die Verengung behindert den Blutfluss Richtung Bauch und Beine und kann ganz unterschiedlich stark ausgeprägt sein.

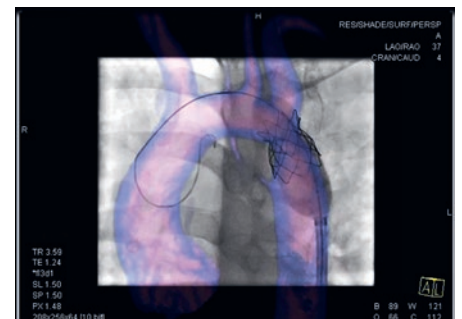
Falls die Aortenisthmusstenose bei einem Neugeborenen oder Kleinkind schon so stark ist, dass sie sofort behandelt werden muss, wird heute meistens eine Operation durchgeführt. Bei grösseren Kindern oder wenn schon früher in diesem Bereich operiert worden ist, wird meistens ein Herzkathetereingriff empfohlen.

Mit dem Herzkatheter hat man zwei Möglichkeiten, die Verengung zu behandeln: Einmal lässt sich mit einem Ballon die Engstelle kraftvoll erweitern (Ballonangioplastie) oder in die Stenose wird ein Stent gesetzt, der das Gefäss erweitert.

Nach einer Ballonangioplastie kann im Verlauf und mit dem Wachstum des Kindes die Engstelle wieder stärker werden, so dass der Herzkathetereingriff wiederholt werden muss. Gegebenenfalls muss im Verlauf auch ein Stent gesetzt werden.

Ein Stent ist heute ein sicheres und erprobtes Verfahren. Allerdings wächst er nicht mit und muss in grösseren Abständen mit dem Wachstum des Kindes erweitert werden. Dies geschieht, in-

dem ein Ballon im Stent entfaltet wird, der ihn auf den neuen Solldurchmesser bringt.



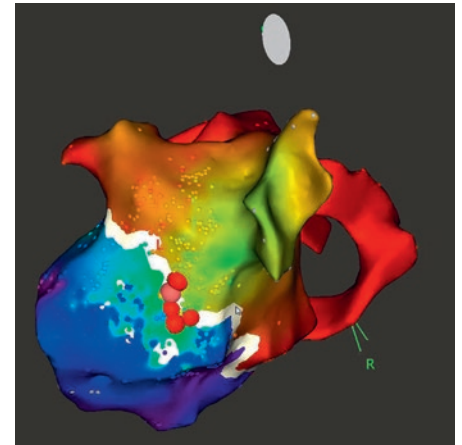
Stentimplantation in den Aortenisthmus. Blick von der Seite auf den Aortenbogen. Überlagerung eines MRI-Bildes (violett) der Aorta zur Navigation. Man sieht den Stent und auch den Ballon.

Die elektrophysiologische Untersuchung

Herzrhythmusstörungen im Kindesalter sind selten und meistens gutartig. Am häufigsten manifestieren sich diese als plötzlich auftretendes Herzrasen. Die Aufzeichnung einer Herzstromkurve, eines sogenannten EKGs, schafft in dieser Situation Klarheit zur Art der Herzrhythmusstörung. Bei herzgesunden Kindern handelt es sich bei anhaltendem Herzrasen am häufigsten um kreisende Erregungen zwischen den Vor- und Hauptkammern des Herzens, sogenannte AV-Reentry-Tachykardien. Dabei liegt neben der normalen elektrischen Verbindung zwischen den oberen und unteren Herzkammern, dem AV-Knoten, eine zusätzliche Verbindung, eine sogenannte akzessorische Bahn vor. Während Herzrhythmusstörungen im Kleinkindesalter meist gut mit Medikamenten symptomatisch behandelt werden können, sind ab einem Gewicht von rund 30kg auch katheterbasierte Verödungsbehandlungen, sogenannte Ablationen, zur dauerhaften Behebung

der Rhythmusstörungen möglich. Über Gefäßzugänge in der Leiste werden Katheter durch das venöse System ins Herz eingeführt und können hier die elektrischen Signale in den unterschiedlichen Herzkammern aufzeichnen. Die Katheter können auch genutzt werden, um durch Stimulation in den Vor- und Hauptkammern die Rhythmusstörungen gezielt auszulösen und auch wieder zu beenden. Bei laufender Rhythmusstörung können anhand der Abfolge der elektrischen Aktivierung im Herzen die Art der Rhythmusstörung verifiziert und die verantwortlichen Stellen lokalisiert werden. Diese Stellen können in der Folge durch eine Verödung mittels Radiofrequenz-Energie elektrisch inaktiviert werden. Durch die Verwendung von 3-dimensionalen, nicht Röntgen-basierten Visualisierungsverfahren (Abbildung) können diese Untersuchungen mit nur minimaler oft sogar ganz ohne Röntgenstrahlung durchgeführt werden. Eine dauerhafte Heilung der Herzrhythmusstörungen ist mittlerweile erfreulicherweise bei über

95% der Fälle möglich und Komplikationen kommen bei weniger als 1% vor. Die Auswahl der Kinder mit Herzrhythmusstörungen, welche mit Medikamenten oder mit Katheterablationen behandelt werden können, sollte in enger Zusammenarbeit mit einem Kinderkardiologen erfolgen.



Elektroanatomische Karte eines Herzens mit einer akzessorischen Bahn in den linken Herzkammern.

2.5. Risiken einer Herzkatheteruntersuchung

Für die Untersuchung benötigen die Kinder meistens eine tiefe Sedierung oder eine Narkose. Die Eltern und das Kind werden in einem Gespräch mit den Narkosefachärztinnen und -ärzten ausführlich über die Risiken und den Nutzen einer Narkose aufgeklärt.

Das Röntgenkontrastmittel, welches für die Darstellung der Gefäße und des Blutflusses (Angiographie) benötigt wird, muss über die Nieren ausgeschieden werden. Bei Kindern mit Nierenerkrankungen kann das zu einer Belastung der Nieren führen. Deshalb wird in diesen Fällen darauf geachtet, dass die Kinder vor und während der Herzkatheteruntersuchung viel Flüssigkeit über die Vene erhalten. So können die Nieren entlastet werden. Sehr selten kann es zu einer allergischen Reaktion auf das Kontrastmittel kommen. In diesen Fällen werden den Kindern sofort anti-allergische Medikamente verabreicht und die Gabe des Kontrastmittels abgebrochen.

Durch die Röntgenstrahlen der Herzkatheteranlage entsteht eine Strah-

lenbelastung. Diese wird so gering wie möglich gehalten, z.B. indem während der Herzkatheteruntersuchung auch die Kathetersteuerung teilweise mittels Ultraschalles erfolgt oder aber auch Voruntersuchungen, wie z.B. der Kernspintomografie, schon wichtige Befunde liefert.

Nach einer Herzkatheteruntersuchung kann es vereinzelt zu einem Bluterguss im Einstichbereich oder auch zur Nachblutung kommen. In seltenen Fällen kann ein Blutgerinnsel oder eine Verletzung im betroffenen Gefäß entstehen. Bei jeder Herzkatheteruntersuchung besteht prinzipiell eine Gefahr für Herzrhythmusstörungen, für Infektionen oder Kontrastmittelunverträglichkeit (s.o.). Die Überwachung des Kindes erfolgt während und nach dem Eingriff engmaschig. Bei der Herzkatheteruntersuchung können theoretisch sowohl Blutgefäße als auch Herzstrukturen durch Manipulation mit dem Katheter verletzt werden. Diese Komplikation ist extrem selten. Möglich ist es auch, dass eingesetzte Devices wie z.B. Schirmchen oder Stents die Herz- oder Gefäßwand verletzen kön-

nen und es zur inneren Blutung kommt. Meistens kann eine solche Komplikation im Herzkatheter beherrscht werden, in seltenen Fällen ist aber eine Notoperation nötig.

Relevante Komplikationen treten durchschnittlich in höchstens in 1 % aller Herzkatheteruntersuchungen auf.

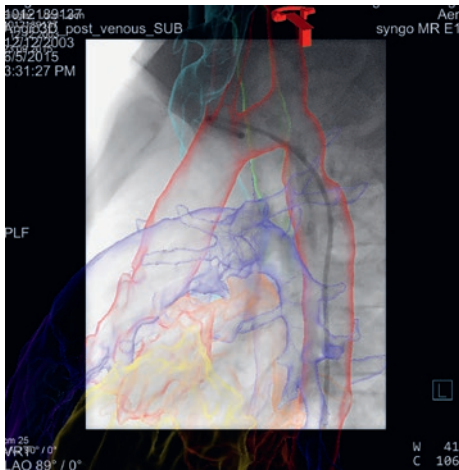
2.6. Neue Möglichkeiten der Bildgebung während einer Herzkatheteruntersuchung

Die modernen Bildgebungsanlagen in einem Kinder-Herzkatheterlabor sind heute in der Regel biplan, das heisst sie haben zwei c-Arme mit je einer Röntgenröhre und je einem Röntgenempfänger. So können immer zwei Projektionsbilder in zwei unterschiedlichen Ebenen aufgenommen werden.

Parallel mit der Einführung der digitalen Bildverarbeitung kommen heute neue, deutlich strahlungsärmere Röntgenröhren und empfindlichere, hochauflösende Strahlenempfänger zum Einsatz. Somit konnte die benötigte Röntgenstrahlung in den letzten Jahren sehr deut-

lich gesenkt werden. Im Vergleich zur Computertomografie (CT) oder der Magnetresonanztomografie (MRI) sind die klassischen Bilder einer Katheteranlage aber flache, zweidimensionale Projektionsbilder. In den letzten Jahren wurde aber auch die Möglichkeit erreicht, mit den c-Armen einer Katheteranlage dreidimensionale Bilder aufzunehmen. Dabei drehen sie sich um den Patienten oder die Patientin. So lässt sich heute eine dreidimensionale Rotationsangiografie mit einer modernen Herzkatheteranlage erstellen.

Neben dem grossen diagnostischen Vorteil bietet diese Technik auch die Möglichkeit, eine dreidimensionale Landkarte zur Navigation mit daraus folgender Vereinfachung der Katheteruntersuchung darzustellen.



Ein weiterer grosser Vorteil ist, dass dreidimensionale Bilddaten, die aus vorherigen Untersuchungen Studien wie MRI und CT stammen, in die aktuelle Katheteruntersuchung integriert werden können und so die Untersuchung über die mögliche 3D Navigation sicherer machen und beschleunigen.

3. Der Spitalaufenthalt von Julie

Die Untersuchung war schon lange Zeit geplant: Heute treten Julie und ihre Mutter ins Inselspital Bern zu der geplanten Herzkatheteruntersuchung ein. Eine solche Untersuchung benötigt neben dem eigentlichen Untersuchungstag in der Regel einen Tag zur Vorbereitung und einen halben Tag zur Nachbereitung. Das heisst, die Spitalaufenthaltsdauer beträgt in der Regel drei Tage.



Julie und ihre Mutter treten im Zentrum für angeborene Herzfehler ein.

Gespannt erwartet Julie, was heute alles passieren wird. Die medizinische Praxisassistentin misst als erstes das Gewicht und die Länge von Julie und schreibt anschliessend ein Elektrokardiogramm (EKG).

Julie kann sich während dem Schreiben des EKGs auf einer Liege entspannen. Nach dem Anbringen von zehn Klebeelektroden sieht man nun die Herzstromkurve von ihr auf dem Bildschirm. Die Aufnahmen werden elektronisch gespeichert und die Kle-

beelektroden können wieder abgenommen werden. Im Anschluss wird durch die Kardiologin eine Ultraschalluntersuchung des Herzens (Echokardiografie) durchgeführt.

Der Kardiologe, welcher die Herzkatheteruntersuchung durchführen wird, klärt Julie und ihre Mutter in einem ausführlichen Gespräch über die bevorstehende Herzkatheteruntersuchung auf und beantwortet alle aufkommenden Fragen der Familie.



Ganz aufmerksam verfolgt Julie die farbigen Bilder ihres Herzens auf dem Bildschirm.



Anschliessend können Julie und ihre Mutter auf die Bettenstation der Kinderklinik gehen und ihr Zimmer beziehen. Die zuständige Pflegefachperson der Station zeigt ihnen die Station, erklärt den Ablauf des Tages und sammelt bereits erste Informationen zu den bisherigen Erfahrungen und Wünschen der Familie.

Im Verlauf des Tages kommt eine Narkosefachärztin oder ein Narkosefacharzt zur Familie und klärt sie über die geplante Narkose auf und Fragen können besprochen werden. Die Stationsärztin oder der Stationsarzt untersucht Julie und erfragt die bisherige Krankheitsgeschichte (Anamnese). Am Nachmittag wird durch die Pflegefachperson ein Venenzugang (meist in den Handrücken oder in der Ellenbeuge) gelegt. Sie ergänzt zudem in einem zweiten Schritt die ärztliche Anamnese mit der pflegerischen Anamnese. Wenn Julie schläft, überwacht die Pflegefachperson die Atmung, Herzfrequenz, Sauerstoffsättigung und den Blutdruck.

Am Untersuchungstagmorgen darf Julie nichts mehr essen und nur noch bis zu einem bestimmten Zeitpunkt Wasser und Milch trinken. Die Pflegefachperson bereitet die Materialien für den Trans-

port vor und Julie darf nun ein Spitalhemd anziehen. Begleitet von einer Transportfachperson und der Pflegefachperson geht nun die Reise in ein anderes Gebäude los. Julie darf zusammen



Nun darf sich Julie auf den Herzkathetertisch legen und ihre Mutter bleibt bei ihr, bis sie durch die Narkose einschläft. Die Pflegefachperson begleitet die Mutter zurück auf die Station.

mit ihrer Mutter im Bett liegen und wird mit einem Transportwagen ins Herzkatheterlabor gefahren.

Julie wird auf dem Herzkathetertisch mit einem sterilen Tuch zugedeckt. Der Zugang für den Herzkatheter erfolgt über ein Blutgefäss in der Leiste. Die geplante Zugangsstelle wird desinfiziert und unempfindlich gemacht. Durch eine kleine Nadel wird der Zugang zum Gefäss geschaffen und eine kleine Schleuse (das



Eingekuschelt kommen Julie und ihre Mutter im Herzkatheterlabor an.



Die Dauer einer Untersuchung beträgt in der Regel zwischen 30 und 60 Minuten, abhängig von Art und Umfang der Untersuchung. Nach der Untersuchung werden Katheter und Schleuse wieder entfernt und die Einstichstelle durch vorsichtiges Abdrücken versorgt. Anschliessend wird ein Verband angebracht.

ist ein kurzer Kunststoffschlauch mit Verschlussventil) eingeführt, durch den im Anschluss der eigentliche Herzkatheter unter Röntgenkontrolle zum Herzen vorgeschoben wird. Die Dicke des Katheters beträgt in der Regel 1-2mm. Am Zielort angekommen, kann nun durch das Einspritzen von Kontrastmittel die Zielstruktur auf dem Bildschirm sichtbar gemacht werden.

Dort darf dann ihre Mutter wieder zu ihr und sie kann in aller Ruhe aufwachen. Julie schläft noch ganz tief und benötigt noch ein wenig Sauerstoff über den Trichter, welcher vor ihrer Nase liegt. Die Pflegefachperson des Aufwachraums überwacht Julies Vitalparameter (Herz-



Julie ist noch schläfrig und wird in ihr Bett zurückgelegt und anschliessend in den Aufwachraum in der Kinderklinik verlegt.



Julie ist noch etwas müde, weil sie schon früh morgens zu den Kontrolluntersuchungen gehen darf.

schlag, Atmung, Sauerstoffsättigung, Blutdruck) und kontrolliert regelmässig den Verband.

Sobald Julie richtig wach ist, darf sie schon wieder etwas trinken. Um Blutungen aus der Einstichstelle zu vermeiden, ist zuerst noch Bettruhe notwendig. Bei stabilen Überwachungswerten kann Julie wieder auf die Bettenstation verlegt werden. Die Pflegefachperson der Station holt Julie und ihre Mutter ab. Die Überwachung der Vitalparameter wird auf der Bettenstation weitergeführt. Meist schon am Abend erfolgt ein Gespräch mit der Familie und dem Kardiologen. Die Untersuchungsergebnisse und das weitere Vorgehen werden zusammen besprochen.

Am nächsten Morgen wird der Verband durch die Pflegefachperson entfernt. Die Kardiologin oder der Kardiologe begutachtet die ehemalige Einstichstelle des Katheters, macht eine Echokardiografie und schreibt erneut ein EKG.

Die Eltern können nun im Gespräch mit dem Kardiologen oder der Kardiologin noch ihre Fragen klären und anschliessend im Sekretariat einen ambulanten Kontrolltermin vereinbaren. Bei gutem Allgemeinzustand und stabiler Überwachung darf Julie später am Morgen das Spital schon wieder verlassen.

Lea Flück, Lena Kaiser, Martin Glöckler
Inselspital Bern

Häufige Fremdwörter rund um die Herzkatheteruntersuchung kurz erklärt

Ablation	Verödung von kleinen Gebieten im Herz, die Herzrhythmusstörungen auslösen
Angiografie	Darstellen von Blutgefäßen mit Kontrastmittel
Angioplastie	Erweiterung von Blutgefäßen mit einem Ballonkatheter
Aorta	Hauptschlagader
Aortenklappe	Herzklappe (Taschenklappe). Sie verbindet die linke Herzkammer mit der Aorta und verhindert den Rückfluss des Blutes aus der Aorta zurück in die linke Kammer
Aortenklappeninsuffizienz	Undichtigkeit der Aortenklappe
Aortenklappenstenose	Verengung der Aortenklappe
Arterie	Blutgefäß, welches Blut vom Herzen weg transportiert
AV (arteriovenöse) Fistel	Kurzschlussverbindung zwischen Arterie und Vene
Ballondilatation	Aufdehnung einer Struktur mittels Ballonkatheter
Ballonkatheter	Herzkatheter, an dessen Spitze sich ein Ballon befindet
Coil	Spirale aus Metall, mit deren Hilfe Blutgefäße verschlossen werden können
Dilatation	Aufdehnung einer Struktur, in der Regel mit einem Ballonkatheter
Elektrophysiologische Untersuchung (EPU)	Besondere Herzkatheteruntersuchung, die bei Herzrhythmusstörungen durchgeführt wird, um die exakte Erregung der Herzmuskulatur zu messen
Embolisation	Gefäßverschluss mittels Herzkathetereingriff
Hämodynamik	Blutströmungsverhältnisse
Herzkranzgefäße	Koronararterien. Diese versorgen den Herzmuskel selbst mit Blut
Hybridverfahren	Kombination eines Herzkathetereingriffs und einer Operation
Insuffizienz	Fehlerhafte Funktion
Intervention	Eingreifendes Verfahren in der Medizin
Interventionelle Herzkathetertechnik	Herzkatheteruntersuchung, bei der eine Therapie im Herzen oder im Blutgefäßsystem des Patienten vorgenommen wird
Katheter	Biegsamer Kunststoffschlauch
Klappeninsuffizienz	Undichtigkeit einer Herzklappe, es kommt zu einem Rückfluss von Blut
MAPCA	Major aortopulmonary collateral artery; fehlerhaft erweiterte Blutgefäße, die die Aorta mit der Lungenstrombahn verbinden. Häufig bei Patienten mit Einkammerherz.
Mitralklappeninsuffizienz	Undichtigkeit der Herzklappe zwischen linkem Vorhof und linker Kammer
Okkluder	Verschlussystem. In der Regel um ein Blutgefäß oder einen Kammerscheidewand-Defekt zu verschliessen
Okklusion	Verschluss
perkutan	Durch die Haut
Pulmonalklappe	Verbindet die rechte Herzkammer mit der Lungenschlagader, verhindert den Rückfluss des Blutes in die rechte Herzkammer
Pulmonalklappeninsuffizienz	Undichtigkeit der Pulmonalklappe
Stenose	Verengung von Blutgefäßen oder Herzklappen
Stent	Röhrchenförmiges Gitternetz, welches ein verengtes Blutgefäß offenhalten soll
transösophageale Echokardiographie (TEE)	«Schluckecho». Ultraschalluntersuchung, bei der eine Ultraschallsonde durch die Speiseröhre bis in die unmittelbare Nähe des Herzens vorgeschoben wird
Trikuspidalinsuffizienz	Undichtigkeit der Herzklappe zwischen rechtem Vorhof und rechter Kammer
Univentrikuläres Herz	Unterschiedliche Herzfehler, bei denen nur eine nutzbare Herzkammer vorliegt
Vene	Blutgefäß, über das Blut zum Herzen hin transportiert wird
Ventrikelseptumdefekt (VSD)	Loch in der Kammerscheidewand
Vorhofseptumdefekt (ASD)	Loch in der Vorhofscheidewand
Zyanose	Blausucht. Sie beschreibt Blut, welches nicht komplett mit Sauerstoff beladen ist und dann eine bläuliche Farbe annimmt

Verstärkung in der Kardiopsychiatrie im Kinderspital Zürich

Persönliches Wort: Kinder und ihre Eltern während des Spitalaufenthalts zu begleiten und zu unterstützen, ist für mich das Zentrum meiner Arbeit. Ich freue mich darauf, Sie kennenzulernen!

Name: Gianna Nabuurs

Ausbildung: Master of Science in Psychologie an der Universität Zürich

MAS in Kinder- und Jugendpsychotherapie am IAP in Zürich
CAS in Kinder- und Jugendpsychotraumatologie an der Universität Zürich

Sprachen: Deutsch, Englisch

Funktion: Psychologin und Psychotherapeutin am Universitäts-Kinderspital Zürich auf den Abteilungen der Kardiologie (25%) und der Stammzelltransplantation (55%) seit Januar 2022

Beruflicher Hintergrund: Nach meinem Psychologiestudium war ich mehrere Jahre im Kinder- und Jugendpsychiatrischen Dienst in den Kantonen Aargau und Solothurn tätig. Berufsbegleitend habe ich die psychotherapeutische Ausbildung am IAP in Zürich absolviert, welche einen integrativen Ansatz verfolgt und die ganze Familie ins Zentrum der therapeutischen Arbeit stellt. Zudem habe ich mich im Bereich der Psychotraumatologie des Kindes- und Jugendalters weitergebildet, wobei ich mir spezialisierte Kenntnisse bezüglich Traumata und traumafokussierter Therapie aneignen konnte. Der Wechsel ans Kinderspital Zürich war eine neue Herausforderung, welche ich sehr schätze. Teil eines grossen Teams sein zu dürfen, bei welchem das Kind und seine Familie an erster Stelle stehen, ist enorm bereichernd und ich freue mich auf viele neue Begegnungen!

Privater Hintergrund: Ich lebe zusammen mit meinem Partner in Zürich. Meinen Ausgleich zur Arbeit finde ich beim regelmässigen Joggen in der Natur, im Austausch mit meiner Familie und beim gemütlichen Zusammensein mit Freunden.

Persönliches Wort: Mein Wunsch ist es, dass die Familien mit den grossen gesundheitlichen Herausforderungen gut zurechtkommen und ein erfülltes Leben haben können. Ich bin sehr glücklich, dass ich jetzt mit Frau Nabuurs Verstärkung bekommen habe. Ich freue mich auf unsere weitere Zusammenarbeit und viele faszinierende weitere Begegnungen mit den Herzkindern und ihren Familien.

Name: Phaedra Lehmann Scarponi

Ausbildung: Medizinstudium, Universität Lausanne

Fachärztin (FMH) Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie
Weiterbildung in psychoanalytischer Psychotherapie für Kinder und Jugendliche, Universität Basel

Fortbildungscurriculum in traumazentrierter Psychotherapie und EMDR mit Kindern und Jugendlichen
Grundausbildung in medizinischer Hypnose (SMHS)

Sprachen: Deutsch, Französisch, Englisch, Italienisch, Griechisch

Funktion: Oberärztin mbF für Liaison- und Konsiliarpsychiatrie am Universitäts-Kinderspital Zürich, Bereich Herzzentrum seit 2010

Beruflicher Hintergrund: Nach meinem Medizinstudium an der Universität Lausanne habe ich ein paar Jahre in der Erwachsenenpsychiatrie in Vevey, Clarens und Montreux gearbeitet. Dann war ich in den Kinder- und Jugendpsychiatrischen Diensten der Kantone Fribourg und Solothurn tätig und habe zwischendurch noch ein Jahr Soziologie studiert. Berufsbegleitend absolvierte ich eine psychoanalytisch-psychotherapeutische Ausbildung am KJPD Basel. Seither habe ich mich kontinuierlich in verschiedenen Therapieansätzen weitergebildet, die ich in meine Arbeit einfließen lasse. Seit 2004 arbeite ich am Kinderspital Zürich. Insgesamt habe ich drei Jahre auf der Entwicklungspädiatrie, zwei Jahre auf der Psychosomatisch-Psychiatrischen Therapiestation als Assistenzärztin und ein paar Monate als Oberärztin Psychiatrie in der Kinder-Reha Schweiz in Affoltern am Albis gearbeitet. Im September 2010 durfte ich im Herzzentrum als Liaisonpsychiaterin beginnen.

Privater Hintergrund:

Ich lebe mit meiner Tochter und einem ehemaligen Strassenhund in Zürich. In meiner Freizeit gehe ich ausserordentlich gern in der Natur spazieren und geniesse den Wald. Die Vielfalt der Menschen, der Tiere und der Natur ist meine grosse Leidenschaft. Freunde, Bücher und Musik bereichern mein Leben zusätzlich.

Neue Gesichter im Zentrum für angeborene Herzfehler im Inselspital Bern



Name: Lea Flück

Funktion: Pflegeexpertin NP seit Frühling 2021, Schwerpunkt: pädiatrische Kardiologie

Beruflicher Werdegang: 2013 – 2017 Bachelor of Science Pflege, 2019 – 2021 Master of Science Pflege Schwerpunkt Nurse Practitioner (NP) an der Berner Fachhochschule

Ich begleite Kinder mit einem angeborenem Herzfehler während des stationären Aufenthalts in der Kinderklinik bis sie zu Hause wieder Fuss gefasst haben. Die Begegnungen mit den Familien, jedes Kinderlachen und die Stärke der Kinder begeistern mich jeden Tag aufs Neue und es erfüllt mich mit Freude, sie während dieser Zeit betreuen zu dürfen.



Name: Dr. Nicole Prieto Betancourt

Funktion: Oberärztin am Inselspital seit Juli 2021

Beruflicher Werdegang: Kinderkardiologische Ausbildung an der Universitätsklinik in Bonn, Deutschland. Das Herz ist für mich immer wieder aufs Neue ein faszinierendes Organ. Es freut mich, hier in Bern Kinder und Jugendliche sowie deren Eltern im Rahmen von Herzerkrankungen mit viel Empathie begleiten zu dürfen.

Zusätzlich habe ich eine Schwerpunktausbildung in Neonatologie (Medizin des Früh- und Neugeborenen) an der Universität Köln absolviert. Dies ist mir wichtig, um eine ganzheitliche Betreuung von kardial erkrankten Früh- und Neugeborenen zu ermöglichen.



Name: Dr. Florian Arndt

Funktion: Oberarzt am Inselspital seit Mai 2022

Beruflicher Werdegang:

- Studium der Humanmedizin in Berlin und Hamburg von 2001 bis 2007
- Facharztausbildung Kinder- und Jugendmedizin sowie Kinderkardiologie und Notfallmedizin am Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf
- Personaloberarzt am Universitären Herz- und Gefässzentrum Hamburg von 2015 bis 2022

Privater Hintergrund: Da meine Frau gebürtig aus der Schweiz kommt, freue ich mich sehr darauf, dass unsere beiden Töchtern Lia und Tilda (12 und 7 Jahre) hier ihre zweite Heimat kennen und lieben lernen.



Name: Dr. Dagmara Stec

Funktion:

Oberärztin am Inselspital 2020

Beruflicher Werdegang: Facharztausbildung Kinder- und Jugendmedizin in Krakau, Facharztausbildung Kinderkardiologie in Deutschland

Mit grosser Freude betreue ich hier in Bern Kinder mit Herzerkrankungen und ihre Familien. Da wir in Bern auch Familien aus der Romandie betreuen, lerne ich momentan Französisch.

Neues aus dem Vorstand

Mein Name ist Roger Theiler. Ich bin verheiratet und wir leben mit unseren zwei Töchtern Amélie (7.5 Jahre) und Sophia (5.5 Jahre) in Aarau.

Seit 2015 sind wir Mitglied in der EVHK. Anfängliche Vorbehalte einer Selbsthilfeorganisation beizutreten, wurden von meiner Frau erfolgreich ignoriert. Sie hat sehr schnell gemerkt, wie hilfreich und heilsam der Kontakt mit anderen «Herzli»-Familien sein kann. So liess ich mich überreden, bei einem Familien-Picknick teilzunehmen und fühlte mich schnell wohl in der Runde. Die Vorurteile waren rasch abgebaut und die Gespräche sehr vielseitig und interessant.

Besonders beeindruckt an der EVHK hat mich zudem die professionelle Organisation und das hohe Engagement für das jährliche Herzlager. Die berührenden Lagerimpressionen waren es denn auch, die mich bestärkt haben, mich aktiv im Verein zu engagieren.

An der GV im März habt ihr mich zum Co-Präsidenten gewählt. Ich danke euch für euer Vertrauen und freue mich sehr, dieses Amt mit Roger zu teilen.

Ich bin verheiratet mit dem EVHK-Sekretariat und habe einen Sohn und eine Tochter. Der Herzfehler unseres Sohnes hat uns vor bald 10 Jahren zur EVHK geführt. Das erste Herz-Picknick ist mir noch in guter Erinnerung, denn ich wusste nicht, was mich erwartet. Meine Skepsis war unbegründet – der Anlass war herzlich und offen und der Austausch hat mir gutgetan. Leider kamen die persönlichen Treffen in den letzten zwei Jahren pandemiebedingt zu kurz. Unsere Anlässe sollen wieder regelmässig stattfinden und ein Ort für Begegnungen sein. Zusätzliche Motivation für mein Amt

Hilfe zur Selbsthilfe ist einer unserer Vereinszwecke. Bei mir persönlich hat der Ansatz funktioniert. Allerdings braucht es die initiale Überwindung, sich darauf einzulassen.

Als neuer Co-Präsident ist es mir daher ein grosses Anliegen, gemeinsam mit meinen Vorstandskolleginnen und -kollegen das Vereinsleben und den persönlichen Austausch wieder zu forcieren und zu fördern.

Darüber hinaus gilt es, neue Ideen zu kreieren und Bewährtes weiterzuentwickeln, um auch inskünftig den Wünschen und Anliegen der betroffenen Eltern von herzkranken Kindern entsprechen zu können. In diesem Zusammenhang erachte ich es weiterhin als erstrebenswert, die EVHK gegenüber anderen Organisationen und Verbänden zu positionieren, um mit ihnen gemeinsam weitere Fortschritte in Forschung und Entwicklung aber auch in der Versorgungsqualität und im Patien-



tenwohl zu erzielen, um schliesslich die Zukunft für Menschen mit angeborenen Herzfehlern positiv zu gestalten.

Herzlichst
Roger Theiler



nehme ich aus dem Herzlager und aus den Herzblättern mit. Ich finde diese zwei Standbeine der EVHK super und wünsche mir, dass wir noch lange Lager durchführen und jede Menge Herzblätter drucken können.

Im Präsidium sind wir offen für neue Ideen und Anregungen.

Ich freue mich auf viele intensive Gespräche an unseren Treffen.

Robert Grüter
Co-Präsident EVHK

Mein Name ist Barbara Eggenschwiler. Geboren bin ich im Jahr 1981 und aufgewachsen in Oensingen, wo ich auch meine gesamte Schulzeit verbracht habe. Nach meiner KV-Lehre und einem Sprachaufenthalt in Australien habe ich mit der Weiterbildung zur Fachfrau Finanz- und Rechnungswesen begonnen und im Jahr 2005 abgeschlossen. Da die Zahlen beruflich meine grosse Leidenschaft sind, habe ich bis und mit heute auch immer als Buchhalterin gearbeitet.

2002 bin ich mit meinem heutigen Mann nach Rothrist gezogen und 2006 haben wir geheiratet. 2008 (❤️), 2012 und 2016 (beide herzgesund) wurden wir jeweils Eltern von einem Jungen. Nebst meiner Teilzeitbeschäftigung von 40% und meiner selbständigen Erwerbstätigkeit als Treuhänderin, halten mich unsere drei Jungs auf Trab. Trotzdem möchte ich gerne etwas an die EVHK zurückgeben und mich ehrenamtlich engagieren. Seit der Geburt unseres ältesten Sohnes haben



wir bei der EVHK Unterstützung, offen Ohren und Verständnis gefunden. Auch das jährliche Lager ist für ihn jeweils eine

Wohlfühl-Oase wo er sich unter seinesgleichen aufgehoben und verstanden fühlt.

Wir suchen dich!

Seit 30 Jahren dürfen unsere Herzkinder jeden Juli in Gais eine spannende, lustige und unvergessliche Woche erleben. So manches erwachsene Herzkind denkt gerne zurück an die Zeit im Hirschboden. Manche wundervolle Freundschaft ist im Appenzellerland entstanden.

Hinter diesem Erfolg steht ein Team fleissiger Helferinnen und Helfer, die mit viel Engagement und Herzblut organisieren, planen und umsetzen. Sie haben immer ein offenes Ohr für die Anliegen der kleinen und grossen Lagergäste.

Du bist der Meinung, solche Traditionen müssen erhalten bleiben? Du hast das Herz für freiwilliges Engagement, im Idealfall sogar noch etwas Zeit? Dann suchen wir genau DICH als

Herzlagerleiterin oder -leiter für Sommer 2023

Wenn du mehr über die spannende Aufgabe erfahren möchtest, melde dich bei unserem Sekretariat unter info@evhk.ch oder beim Herzlager-Team unter herzlager@evhk.ch.

Wir freuen uns darauf, dich kennenzulernen!



Protokoll der 33. Generalversammlung vom Samstag, 19. März 2022 Live-Stream

Beginn: 10.00 h

1. Begrüssung

Unsere Präsidentin Stefanie Kuster heisst alle Anwesenden im Namen des Vorstandes ganz herzlich willkommen.

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

Steffi freut sich, dass sich zahlreiche Mitglieder und zwei Gäste zur virtuellen GV angemeldet haben und so ihr Interesse an der Elternvereinigung bekunden. Sie begrüsst unsere Gäste:

Chantal Etter, Leitung Pflegedienst, Kinderspital Zürich
Prof. Dr. Martin Glöckler, Leiter Kinderkardiologie, Inselspital Bern

Appell:

Anzahl Computer anwesend:	22
	(inkl. Gäste und Sekretariat)
Stimmberechtigt:	19
Absolutes Mehr:	11 (1/2 + 1)

Die entschuldigenden Absenzen werden eingeblendet:

Bachofner Beatrice und Andreas, Lostof
Baran Melanie, Kinderspital Zürich
Bürki Bruggisser Hansjürg und Christine, Lüterkofen
Flück Markus und Regula, Langenthal
Gähwiler Elisabeth, Neftenbach
Hämmerli Christine und Herbert, Rüslikon
Hintermann Stefanie und Werner, Hedingen
Honegger Sandra, Buhwil
Kunze Monika und Falko, Wil SG
Küstner Martin und Ruth, Flawil
Meier-Bossart Manuela und Lukas, Bütschwil
Peterli Barbara, herznetz.ch
Ritler Moritz Robert und Patrizia, Diegten
Rohr Dominik und Eliane, Suhr

Ruosch ManuelaCorinne, Othmarsingen
Schlegel Irène, Luzern
Schneider Diana, Niederbüren

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

2. Wahl des Stimmzählers

Gregor Roth hat sich als Stimmzähler zur Verfügung gestellt. Er wird von der Versammlung einstimmig gewählt.

3. Protokoll der letzten GV

Das Protokoll der letzten Generalversammlung wurde im Herzblatt 2/2021 gedruckt und ist jederzeit online auf unserer Homepage abrufbar. Das Protokoll wird von der Versammlung einstimmig genehmigt.

4. Jahresbericht des Vorstandes

Marisol Corrado verliest den vom Sekretariat verfassten Jahresbericht für das Jahr 2021. Der Bericht wird von der Versammlung einstimmig genehmigt. Der Jahresbericht wird im Herzblatt 2/2022 abgedruckt und ist demnächst auf der Homepage einsehbar.

5. Rechnungsbericht und Genehmigung

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

Sie bittet das Revisorenteam um ihren Bericht. Philippe Geysel verliest den Revisorenbericht. Das Revisorenteam Barbara Eggenschwiler und Philippe Geysel hat die Jahresrechnung 2021 der EVHK geprüft und festgestellt, dass die Buchhaltung ordnungsgemäss geführt wurde. Philippe dankt Steffi für ihre Arbeit.

Er empfiehlt der Versammlung, die vorliegende Jahresrechnung 2021 zu genehmigen und der Kassierin sowie dem Vorstand Decharge zu erteilen.

Der Kassierin und dem Vorstand wird einstimmig Decharge erteilt.

Steffi bedankt sich beim Revisorenteam für seine Arbeit.

5.1 Auflösung der Konten «Zweckgebundene Mittel KG Basel + Solothurn» zugunsten Konto «KG Anlässe»

Steffi erklärt, dass wir in unserer Jahresrechnung zweckgebundene Mittel für die Kontaktgruppen Basel und Solothurn führen. Diese Mittel sind ausschliesslich für Anlässe in den jeweiligen Gruppen gedacht. Da die Kontaktgruppe Basel im Jahr 2019 und die Kontaktgruppe Solothurn im Jahr 2017 aufgelöst wurden, konnten keine Anlässe in diesen Regionen mehr durchgeführt werden. Gemäss unseren Statuten stehen zweckgebundene Mittel zwei Jahre nach Wegfall des Verwendungszwecks zur freien Verfügung des Vereins. Aus diesem Grund schlägt der Vorstand vor, dass diese zweckgebundenen Mittel zugunsten Konto KG Anlässe umgebucht werden sollen.

Die Versammlung genehmigt diesen Antrag einstimmig.

5.2. Auflösung des Kontos «Mailänderlifonds (KG-Solothurn)» zugunsten Konto «Finanzielle Unterstützung»

Für Mitglieder der Kontaktgruppe Solothurn besteht ein Fonds, der Familien bei Spitalaufenthalten finanziell unterstützen soll. Da die Kontaktgruppe Solothurn im Jahr 2017 aufgelöst wurde, konnten diese Gelder nicht mehr oder nur noch vereinzelt eingesetzt werden. Gemäss unseren Statuten stehen zweckgebundene Mittel zwei Jahre nach Wegfall des Verwendungszwecks zur freien Ver-

fügung des Vereins. Aus diesem Grund schlägt der Vorstand vor, dass dieser Fonds aufgelöst wird und das Geld auf das Konto «finanzielle Unterstützung Mitglieder» umgebucht werden soll.

Die Versammlung genehmigt diesen Antrag einstimmig.

6. Budget

Steffi Kuster präsentiert das Budget 2022 und gibt Erklärungen dazu ab. Es gibt keine Fragen.

7. Bestätigungswahlen

7.1 Rücktritt Vorstand

Steffi Kuster tritt heute aus dem Vorstand aus und gibt ihre Ämter als Präsidentin und Kassierin ab. Roger und Robert bedanken sich von Herzen bei Steffi für ihre geleisteten Arbeiten für die EVHK.

7.2 Neuwahlen Co-Präsidium (für ein Jahr)

Robert Grüter und Roger Theiler werden als Co-Präsidium für ein Jahr einstimmig gewählt.

7.3 Neuwahlen Vorstand (für zwei Jahre)

Barbara Eggenschwiler wird einstimmig für zwei Jahre in den Vorstand gewählt.

7.4 Bestätigungswahlen Vorstandsmitglieder (für zwei Jahre)

Dr. Matthias Gittermann, Robert Grüter, Dr. Damian Hutter und Roger Theiler werden einstimmig für weitere zwei Jahre gewählt.

7.5 Neuwahlen Revisor (für zwei Jahre)

Maxime Libsig wird einstimmig für zwei Jahre gewählt.

7.5 Neuwahlen Ersatz-Revisor (für zwei Jahre)

Dominik Rohr wird einstimmig für zwei Jahre gewählt.

8. Informationen aus dem Vorstand

Diverses

Manuela Nobs berichtet, dass wir trotz eines schwierigen Jahres 23 Neumitglieder gewinnen konnten. Dies zeigt, dass unsere Vereinigung und der Austausch unter den Familien immer noch sehr wichtig sind. Wir haben per Ende Jahr 574 Mitgliederfamilien und 129 Gönner.

Herzblatt

Manuela Nobs präsentiert eine kurze Zeitreise die Herzblatterscheinungsjahre und kündigt ein Redesign des Layouts an. Eine der nächsten Ausgaben des Herzblatts wird in neuem Layout erscheinen. Sie dankt allen Leserinnen und Lesern und allen Berichteschreiber und -schreiberinnen für die aktive Teilnahme. Themenwünsche und Anregungen nimmt die Redaktion gerne entgegen unter redaktion@evhk.ch

Herzlager

Marisol Corrado berichtet aus dem Herzlager 2021. Die Kinder haben eine spannende Woche im Weltall verbracht und so manchen Planeten erforscht. Trotz Corona durften unsere Kinder eine unbeschwertere Lagerwoche mit grossen und kleinen Abenteuern geniessen.

Die Elternbeiträge von CHF 200 pro Kind wurden im letzten Jahr wiederum vom Verein «Zeig Herz, lauf mit!» übernommen. Erfreulicherweise hat der Verein für das kommende Herzlager wiederum Unterstützung zugesagt.

Marisol dankt dem ganzen Leiterteam für die Arbeiten rund ums Lager. Speziell dankt sie ihren Hauptleitern Silja und Marcel und begrüsst die beiden an dieser Stelle an der GV.

Silja und Marcel wenden sich persönlich an die Mitglieder. Die beiden werden aus familiären Gründen ihre jahrelange Lagerleitungstätigkeit abgeben. Das diesjährige Lager wird ihr letztes sein. Sie appellieren an die Mitglieder, dass eine neue Lagerleitung dringend gesucht wird. Die Lagerleitung sei eine sehr erfüllende Aufgabe und das Herzlager eine tolle Sache. Gregor Roth meldet sich aus der Versammlung und pflichtet den beiden bei. Er spricht als jahrelanger Herzlagerleiter aus eigener Erfahrung und kann diese spannende und bereichernde Aufgabe sehr empfehlen.

Interessierte wenden sich für weitere Auskünfte gerne an Marisol oder an das Sekretariat.

Jugendgruppe

Marisol berichtet, dass sich die Jugendlichen, meist ehemalige Herzlagerkinder,

im Mai zum ersten Mal getroffen haben. Im Herbst hat Ex-Herzlagerkind Selina Baumann die Organisation dieser Treffen übernommen. Marisol liest eine persönliche Mitteilung von Selina vor. Selina freut sich auf viele zukünftige Treffen.

Herznetz.ch

Roger Theiler berichtet von den Aktivitäten im Dachverband herznetz.ch 2021 wurden die meisten Sitzungen online durchgeführt. Die GV konnte im kleinen Rahmen vor Ort abgehalten werden. Roger, Robert und Steffi haben daran teilgenommen.

Der Herznetztag fand im November in Bern statt. Roger, Robert und Annemarie waren vor Ort und haben einen Infostand betreut. Der Anlass war gut besucht und stimmig.

Der nächste Herznetztag ist in Planung und wird am 12. November 2022 im Technopark in Zürich stattfinden. Für die Kinder wird anlässlich des Tags des herzkranken Kindes wiederum ein Malwettbewerb lanciert und die Bilder werden am Herznetztag ausgestellt.

Spenden / Marketing

Robert Grüter berichtet, dass er im vergangenen Jahr mehrere Stiftungen angeschrieben hat. Leider haben wir von keiner eine Zusage für Unterstützung erhalten. Nichtsdestotrotz wird Robert 2022 wieder einige Stiftungen anschreiben.

Weiter berichtet er, dass die EVHK bei einer Erbschaft begünstigt wurde. Die EVHK ist Teil einer Erbgemeinschaft. Robert hat an einer Informationsveranstaltung teilgenommen. Über Genaueres wird er in den nächsten Wochen oder Monaten informieren. Es handelt sich um eine grössere Summe, welche die EVHK erben darf.

Falls Mitglieder Ideen haben, wie wir an Spenden kommen oder wen wir für Sponsoring anschreiben könnten, bittet er darum, sich bei ihm zu melden.

HERZ-Café

Seit Dezember 2020 findet unser virtuelles HERZ-Café einmal monatlich statt und begeistert die Teilnehmer. Robert lädt alle Mitglieder herzlich ein, am vir-

tuellen 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 teilt die nächsten Anlässe mit:

Herz-Cafés immer am letzten Montag im Monat

Nächster Termin: Montag, 28. März 2022

Samstag, 23. April 2022: Frauenabend

Samstag, 7. Mai 2022: Herztag mit Marktstand-Aktion in Aarau

Bäcker und Helfer dürfen sich gerne beim Sekretariat melden.

Samstag, 21. Mai 2022: Jugendtreffen

Sonntag, 12. Juni 2022: Familientag im Zolli Basel

Alle Anlässe sind auf unserer Homepage www.evhk.ch 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, 18. März 2023 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.

Steffi 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.

Mit dieser GV endet ihre Vorstandszeit und sie bedankt sich bei ihren Vorstandskollegen für die Zusammenarbeit und bei Annemarie Grüter für ihre Unterstützung im Sekretariat.

Sie schliesst die 33. GV der Elternvereinigung für das herzkrankte Kind und dankt allen für ihr Vertrauen und ihre Aufmerksamkeit.

Ende der GV um 11.30 Uhr

Protokollführerin: Annemarie Grüter
Mülligen, 19. März 2022



Jahresbericht 2021 der Elternvereinigung für das herzkrankte Kind

«Es muss von Herzen kommen, was auf Herzen wirken soll.»

Johann Wolfgang von Goethe

Bereits Ende 2020 war absehbar, dass sich die Lage rund um die Corona-Pandemie noch nicht verbessert hat. Der Vorstand entschied darum frühzeitig, dass die Generalversammlung virtuell stattfinden soll. Somit begrüsst wir Mitglieder und Gäste via MS-Teams-Kanal. Die Traktanden wurden abgearbeitet und ein Austausch fand statt.

Der Frühling brachte Lockerungen und somit wurde ganz kurzfristig der bereits abgesagte Herztag in Aarau wieder in Angriff genommen. Ein Aufruf bei den Mitgliedern wurde erhört und viele gebackene Leckereien fanden sich auf unserem Markttisch ein. Die Kaufbereitschaft der Passanten war enorm und sehr erfreulich. Leider mussten wir unsere Zelte kurz nach Mittag abbauen, denn eine unbewilligte Corona-Gegner-Demo war im Anmarsch. Die restlichen Waren konnten wir unseren Freunden und Nachbarn verkaufen. Wir waren sehr zufrieden mit dem Resultat. Parallel zur Standaktion riefen wir die Aktion «Confi mit Herz» ins Leben. Wir haben insgesamt rund 30 Gläser selbstgekochter Confi per Post verschickt und etliche Gläser am Stand in Aarau verkauft. Auch diese Aktion war ein voller Erfolg. Insgesamt flossen rund CHF 2'500 in unsere Kasse.

Im Mai trafen sich unsere Jugendlichen zu einem ersten Treffen. Nach einer Runde Minigolf luden wir zum Znacht ein. Zu unserer grossen Freude hat sich Selina Baumann bereit erklärt, künftig die Organisation und Leitung der Jugendtreffs zu übernehmen und so hat sie im Oktober zu Bowling und Pizza eingeladen. Die Anlässe fanden Anklang bei unseren Herz-Teenies und wir freuen uns auf weitere Treffen im neuen Jahr.

Mit den Anlässen auf unserem Jahresprogramm starteten wir nach den Sommerferien. Zum Herz-Picknick, zum Männerabend und auch zum Familienbrunch konnten wir zahlreiche bekannte und neue Gesichter begrüßen. Es war eine Freude, dass

so viele EVHK-Familien daran teilnahmen und sich zu gemütlichen, geselligen Stunden trafen. Wie immer wurde viel ausgetauscht, erzählt und gelacht und es hat uns gezeigt, wie wichtig unsere Treffen für alle sind.

Die 2020 lancierten virtuellen HERZ-Cafés haben wir im letzten Jahr fix ins Programm aufgenommen. Mal war die Beteiligung gross und mal war sie eher bescheiden. Uns war und ist ein Anliegen, eine unkomplizierte Plattform für einen Austausch zu bieten. Die HERZ-Cafés werden darum 2022 weiterhin in unserem Jahresprogramm zu finden sein. Wir freuen uns auf viele weitere Begegnungen im virtuellen Raum.

Unsere Anlässe werden von aktiven Mitgliedern organisiert und stehen allen Mitgliedern aus allen Regionen offen. Es sind wertvolle Momente, die wir zusammen erleben dürfen. Wir freuen uns auf rege Teilnahme im neuen Jahr.

Endlich. Nach einem Jahr Pause hiess es im Juli wieder «Herzlager». Unsere Herzkinder konnten dank der intensiven Vorarbeit der Lagercrew eine unbeschwerter Lagerwoche in Gais verbringen. Natürlich war Covid allgegenwärtig und hat die Lagerleiter sehr gefordert. An dieser Stelle schicken wir ein herzliches Dankeschön an die gesamte Herzlager-Leitercrew. Ihr seid einfach genial und euer Einsatz ist unbezahlbar!

Unser Redaktionsteam hat drei wunderbare Ausgaben unserer Broschüre «Herzblatt» realisiert. Die Mischung aus Erfahrungs- und Fachberichten und diversen Infos rund ums Herz ist einzigartig und macht unser Herzblatt so besonders. Ein herzliches Dankeschön an alle, die unser Herzblatt mit ihren Beiträgen erfüllen und natürlich an das Redaktionsteam.

Im vergangenen Jahr mussten alle vier Vorstandssitzungen online abgehalten werden. Leider waren persönliche Treffen Corona-bedingt immer noch nicht möglich. Trotzdem war der Austausch rege und sehr konstruktiv. Es ist eine Freude, mit diesem Gremium zu arbeiten.

Die EVHK ist gut vernetzt. Im Dachverband

herznetz.ch sind wir im Vorstand vertreten und nahmen an den fünf Vorstandssitzungen, der Generalversammlung und am Herznetztag teil. Vertreten sind wir auch bei der KVEB (Konferenz Vereinigungen Eltern behinderter Kinder), stehen in Kontakt mit CUORE MATTO, der Selbsthilfe Schweiz und der Schweizerischen Herzstiftung. Leider konnte das jährliche Treffen der Selbsthilfeorganisationen im Kinderspital Zürich nicht stattfinden. Ebenso absagen mussten wir ein Treffen mit dem Inselspital Bern.

Erfreulicherweise ist der budgetierte Verlust von CHF 15'000.00 nicht eingetreten. Die EVHK-Kasse schliesst mit einem Gewinn von CHF 6'267.79. Wir unterstützten mehrere Mitgliederfamilien bei Spitalaufenthalten mit einem Betrag von CHF 8'040.00. Gerne würden wir hier unser Budget ausnutzen und noch mehr Familien eine finanzielle Entlastung bieten.

Viele kleine und grosse Spenden von Privatpersonen, Vereinen, Firmen, Kirchen, Stiftungen, Mitgliedern und Gönnern durften wir 2021 verbuchen. Ein grosses Dankeschön an alle, die die EVHK finanziell unterstützen!

Traurige Momente überschatteten unser Vereinsjahr. Schicksale von Familien, die ihr Kind verloren haben, machen uns machtlos und tief betroffen. Unsere Gedanken sind bei den Eltern, den Kindern und deren Familien.

Von ganzem Herzen danke ich dem Vorstand, den Herzlagerleitern, dem Redaktionsteam, allen Ansprechpartnern und allen fleissigen Helfern für ihre wertvolle Arbeit. 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, 19. März 2022

Für den Vorstand:
Annemarie Grüter, Sekretariat

Familientag der EVHK

12. Juni 2022

Die Vorgeschichte ist uns allen wohl bekannt: Eigentlich hätte die GV vom 19. März 2022 als Familienanlass im Zoo Basel stattfinden sollen. Wegen der unsicheren Corona-Lage Anfang dieses Jahres, beschloss der Vorstand, die GV online durchzuführen und den Familienanlass auf den Sommer zu verschieben. Am 12. Juni 2022 war es endlich soweit. Ab 10 Uhr scharten sich die Familien um die EVHK-Flagge vor dem Eingang zum Basler Zolli. Bald ertönte ein fröhliches Stimmengewirr aus «Baseldütsch», «Solodurner-Mundart», «Bärndütsch», «Züridütsch», «Ostschwizerdialect», «Innerschwizer-, Aargauer- und Friburgerdütsch». Eindrücklich zu hören, wie gross unser Verein ist und wie weit her einige Familien angereist sind! Viele Mitglieder feierten Wiedersehen nach langer Zeit, für andere Familien war dieses Treffen der erste EVHK-Anlass, an dem sie teilnehmen konnten.

Auf direktem Weg spazierten wir durch den Zoo zum Zolli-Saal, wo uns festlich gedeckte Tische erwarteten. Nach der herzlichen Begrüssung durch unsere Präsidenten, konnten wir uns am reichhaltigen Brunch- Buffet bedienen. Während des Essens war Zeit zum ausgiebigen



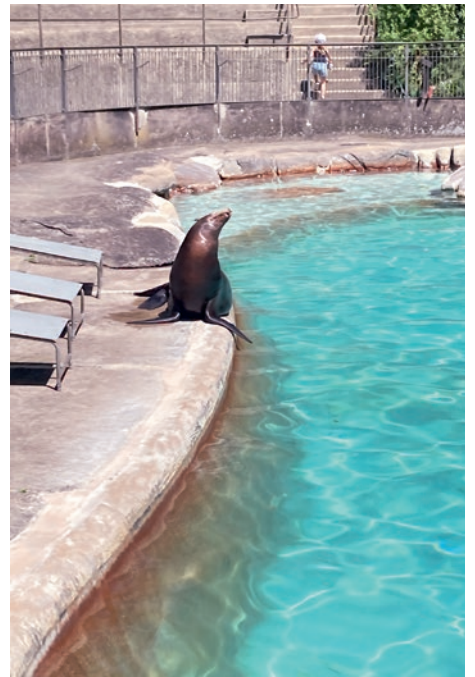
Plaudern. Die Kinder rannten bald auf der grossen Terrasse herum, von der wir beste Aussicht auf das Elefantengehege hatten.

Nach zweistündigem gemütlichem Beisammensein teilten wir uns für die vier Führungen in Gruppen auf. Die einen besuchten das Affenhaus, die anderen die Elefanten, die dritte Gruppe wurde durch das Vivarium geführt und eine Gruppe besuchte den Zoolino. Alle erfuhren viel Neues, das wir uns nach den Führungen begeistert weitererzählten. Habt ihr zum Beispiel gewusst, dass Elefanten weinen können, dass Schlangen zwei Kiefergelenke haben, um grosse Beutetiere verschlingen zu können, dass Affenmütter



ihnen unbekanntes Futter vor ihren Affenkinder verstecken? Die Zeit verging wie im Flug. Nach einer Stunde Führung wurden die Führer von interessierten Jugendlichen und Erwachsenen mit vielen weiteren Fragen überhäuft. Für die kleineren Kinder war es Zeit, den Zoo noch in ihrem eigenen Tempo weiter entdecken zu können.

Dank der vielen Teilnehmenden, dem Einsatz der Mitarbeitenden vom Zolli, der eindrucksvollen Tiere und des heissen Sommerwetters, wurde es ein schöner Tag mit vielen interessanten Begegnungen mit Menschen und Tieren. Genauso, wie sich dies das OK-Team in den schönsten Farben ausgemalt hatte.



Herztag 2022



Der Aufruf zur Mithilfe am Herztag wurde erhört. Unzählige Helferinnen und Helfer standen vor den Marktständen bereit. Und noch mehr Bäckerinnen und Bäcker haben sich ins Zeug gelegt und uns mit ihren feinen Backwaren unterstützt. Unsere beiden Marktstände in der Aarauer Innenstadt füllten sich rasch. Ob Kunden anwerben, Ballons aufblasen, Zöpfe verkaufen oder in den Gassen mit dem Bauchladen unsere Wa-

ren verkaufen – jeder fand seine Aufgabe. Schon bald gingen uns die Ballons aus und am Nachmittag waren wir tatsächlich ausverkauft! Mit einem erfreulichen Gewinn haben wir alle unsere Erwartungen übertroffen. Wir danken an dieser Stelle allen Beteiligten für ihren Einsatz am Herztag.

Bis zum nächsten Herztag am 6. Mai 2023 😊

Frauenabend 2022



Eine nette Gesellschaft, eine gemütliche Runde, ein herzlicher Austausch und viele herzige Pizzas = der perfekte Frauenabend.

30 Jahre EVHK – 30. Herzlager

Am Samstagmorgen, den 16. Juli war es wieder so weit, die Leiter-, Küchen- und Medizin-Crews trafen auf dem Hirschboden ein. Jeder hatte etwas zu erledigen, bevor die Kinder eintrafen. Punkt 16 Uhr begrüßten wir die «Herzlis»- und ihre Familien.

Nach dem Bezug der Zimmer und dem traditionellen und leckeren Empfangs-Apéro verabschiedeten sich die Herzkinder von ihren Eltern und Geschwistern und die Lagerschar sammelte sich zum Kennenlern-Spiel. Bald darauf gab es das erste gemeinsame Essen und das 30igste Herzlager mit dem Thema «Der Natur auf der Spur» konnte beginnen! Wawi der Waldwichtel und seine Freunde die Waldtiere entführten uns in die Welt der Natur. Bienenhäuser wurden gewerkt und Tee von den Kindern selbst hergestellt. Es wurden Ketten aus Speckstein geschliffen, Traumfänger gewoben und Freundschaftsbänder geknüpft.

Bei unserem diesjährigen Ausflug erkundeten wir den Baumwipfelpfad Neckertal. Die Hitze machte allen ein bisschen zu schaffen, aber es war ein wunderschöner Tag. Erschöpfte, jedoch glückliche Kinder!

Zwei Künstler kamen zu Besuch «Marius von der Jagdkapelle» und «Zaubersocken», beide Überraschungen waren



erfolgreich. Die Kinder waren begeistert! Eine weitere Überraschung für die Kids bestand darin, dass ein Helikopter in der Nähe des Lagerhauses landete und sie ein bisschen Pilotenluft schnuppern konnten.

Für dieses Jahr habe ich mich entschieden, keinen allzu langen Text zu schreiben. Ich lasse die Bilder für sich sprechen

Wir sind dankbar, dass es uns möglich war, den Kindern die 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. Danke.

...an das **Küchenteam** für eure Zauberkünste in der **Küche**, die unseren Hunger mit vollem Genuss sättigten. Herzlichen Dank.

...an die **Ärzte-Crew** (die Ärztin und zwei Pflegefachfrauen). Herzlichen Dank, dass ihr immer wachsam wart und unsere Herzlis gesundheitlich betreut habt.

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

Für das 30ste Jubiläum danken wir der **Kinderhilfe Sternschuppe** für die Übernahme der Künstlerhonorare.

Ein grosses Dankeschön an alle **Spender** und **Spenderinnen**.

Herzlichst, Marisol



Baumwipfelpfad



Bunter Abend mit Konzert



Waldtag



Die Wildtiere in Action



Der Zauberer verrät die Tricks



Wawi der Waldwichtel



Waldtiere und Wawi



Speckstein schleifen



Pause muss auch sein



Inspektion



Helikopterlandung



Küchenhilfe



Marius und die Fans



Sing Sang



Kleine Piloten



Glückliche Gesichter



The Gang

Capoeira tem coração

Am 7. Mai fand zum zweiten Mal der Capoeira-Event Capoeira tem Coração statt. Aufgrund der Corona-Pandemie mussten

wir die letzten zwei Jahre darauf verzichten. Umso mehr haben wir uns gefreut, dass wir dieses Jahr wieder alle zusammenkommen durften.

Capoeira tem Coração (Capoeira hat Herz) wurde im 2019 zum ersten Mal durchgeführt. Die Idee zu dieser die Benefiz-Veranstaltung entstand dadurch, dass wir uns am Tag des herzkranken Kindes beteiligen und darauf aufmerksam machen wollten, dass ein Herzfehler kein Hindernis ist, um Sport zu machen. Capoeira steht für Inklusion! Jeder ist willkommen und wird respektiert. Capoeira ist eine grosse Familie.

Auch dieses Jahr sind viele Capoeiristas und Besucher aus der ganzen Schweiz angereist, um am Event teilzunehmen. Wir konnten Spenden für die EVHK sam-

eln und hatten einen sehr schönen Tag. Wie freuen uns schon aufs nächste Jahr.
Nadine Wehle



Jahresprogramm 2022

Liebe Mitglieder

Hier sind unsere Termine 2022 zum Vormerken aufgelistet. Vor jedem Anlass senden wir euch eine Einladung per Mail. Alle Veranstaltungen findet ihr auf unserer Homepage www.evhk.ch

Zu den Redaktionsschlussdaten dürft ihr gerne eure Erfahrungsberichte einsenden.

Wir freuen uns auf viele Begegnungen mit euch!

Euer Vorstand der EVHK

Monat	Datum	Was
September	Montag, 26. September 2022	virtuelles HERZ-Café
Oktober	Samstag, 22. Oktober 2022	Treffen der Jugendgruppe EVHK
	Freitag, 28. Oktober 2022	Männerobe
	Freitag, 28. Oktober 2022	Redaktionsschluss Herzblatt 3/2022
	Montag, 31. Oktober 2022	virtuelles HERZ-Café
November	Montag, 28. November 2022	virtuelles HERZ-Café
Dezember	Montag, 19. Dezember 2022	virtuelles HERZ-Café

Folge uns auf:  

Save the Date  **herznetz.ch**
Dachverband angeborene Herzfehler

Monat	Datum	Was
November	Samstag, 12. November 2022 13.30 – 17.30 Uhr	Herznetztag 2022 «Zurück in den Alltag» Technopark Zürich

Weitere Informationen zu dieser Veranstaltung im beiliegenden Flyer

Ideen gesucht!

Eine gesellige Kaffee-Runde? Ein Grillplausch? Ein Bastelnachmittag für die Kinder? Oder du hast eine andere Idee für einen Mitgliederanlass? Egal ob gemütlich oder abenteuerreich – egal in welcher Region der Schweiz. Die Organisation und der Besuch eines Anlasses stehen allen unseren Mitgliedern offen. Denn nichts ist so wertvoll wie das persönliche Miteinander.



Brauchst du weitere Informationen oder Unterstützung bei der Umsetzung? Wir helfen dir gerne weiter. Melde dich bei unserem Vorstand oder in unserem Sekretariat.

Spenden

Die EVHK dank ganz herzlich für folgende Spenden:

Gross-Jetzer Thomas + Anita, Plaffeien
Haager Philipp, St. Gallen
Im Gedenken an Acklin Eduard,
Oberflachs
Im Gedenken an Barmet Luzia
Im Gedenken an Berchtold Ronny
Im Gedenken an Ilio Calixto
Im Gedenken an Bianchi Irene
Im Gedenken an Nussbaum Christian
Im Gedenken an Röllin Alex
Im Gedenken an Ramseier Stefan
Im Gedenken an Stauffer-Siegenthaler
Susanna

Kruse-Treu Vreni, Arlesheim
Marolf Hans und Vreni, Neuenhof
Noirclers Nathalie, Lausanne
Petrosillo-Cea Silvia, Reinach AG
Pfarramt Hidlisrieden Hildisrieden
Pfarrei St. Christophorus, Niederhasli
Radosavljevic Nemanja, Anglikon
Ref. Kirchgemeinde Weiningen,
Geroldswil
Rigger Johannes, St. Gallen
Roth Daniel und Vanessa, Anglikon
Samariterverein Möhlin, Möhlin

Schmidle Hansjörg + Nadine,
Sarmenstorf
Verena Boller Stiftung, Zürich
Wehle Nadine, Zürich



Die Möglichkeit, dass Träume wahr werden können,
macht das Leben erst interessant. Paolo Coelho

Jeder von uns hat und kennt sie, Wünsche und Träume. Sie sind gross, manchmal klein. Manchmal sind aber genau die kleinsten das Grösste für uns.

Manche werden erfüllt und manche bleiben unerfüllt.

Wohin passen Träume und Wünsche besser als in die Weihnachtszeit? Das finden wir auch. Deshalb dreht sich in der Winterausgabe des Herzblatts alles um das Thema «Wünsche und Träume».

Wir möchten von euch wissen:

Habt ihr einen speziellen Traum? Oder hat euer Herzkind einen speziellen Wunsch? Gibt es unerfüllte Träume, die sich aus irgendeinem Grund nicht realisieren lassen? Vielleicht gibt es etwas, dass ihr euch für einen lieben Menschen wünscht?

Auch das Herzblatt-Team hat einen Wunsch: Helft uns dabei, eine wundervolle Winterausgabe zu zaubern. Wie? Teilt eure Momente bis zum 29. Oktober mit uns auf: redaktion@evhk.ch. Lustig oder zum Nachdenken, ob lang oder kurz, wir freuen uns auf eure persönliche Geschichte und natürlich auch über Fotos zum Thema.