



# HERZBLATT

SEPTEMBER 2010



## Thema

Berufsfindung

## EVHK

Präsidentales „it's rainy day“

Aus den Kontaktgruppen

Veranstaltungskalender

## CUORE MATTO

Maibummel

Euro Hearts 2010

## Berufsfindung

### Erfahrungsberichte

NIPSILD	1
Meine Berufswahl	2
Berufe der CUORE MATTO Mitglieder	5
Interview mit Sandra	7
Was willst Du einmal weden?	8

## Fachberichte

Praktische Ausbildung INSOS	10
-----------------------------	----

## Präsidiales

It's a rainy day...	11
---------------------	----

## Kontaktgruppen

Aargau Picknick	14
Mit Nägeln fängt man Fische	15
Ostschweiz Herztageplausch	16
Familienplausch Rösslifahrt	17
Picknick Bern	17
Veranstaltungskalender	18

## Spitäler / Sozialdienste

Inserat Kispi	19
---------------	----

## Diverses

Herzlager 2010	21
Seifenkistenderby	23
Vorstellung Eliane Rohr	25
Endokarditisprophylaxe	26
GV Protokoll	27
Jahresbericht 2009	30
Neu in der Bibliothek / Spenden	33
Erinnerung an Amanda	34

## CUORE MATTO

Kontaktadressen	36
Worte des Präsidiums	38
Euro Hearts 2010	39
Eindrucksvolles Berlin	43
Maibummel	45
News von der GA-Reisegruppe	46

## WICHTIGE ADRESSEN

EVHK / Umschlagseite	3
----------------------	---

## Vorschau

HB Dezember 2010	
Rehabilitation	

## Berufsfindung

„Nun sind ihnen die Ideen ausgegangen...“ wird der versierte Herzblatt-Leser beim Themenblock der vorliegenden Ausgabe denken... „das Thema hatten die ja schon einmal...“.

Es mag sein, dass ein erster Zirkel an möglichen Themen nach acht Jahren Herzblatt abgeschlossen sein kann – die Themen gehen wirklich nie aus und sind tatsächlich mannigfaltig, doch verlieren sie auch nie an Aktualität! Effektiv hatten wir das Thema der Berufswahl bereits in der Ausgabe 2003/3 einmal behandelt. Aber eines haben wir in all den Jahren gelernt: selbst wenn sich die Themen ähnlich sind, sie erscheinen immer wieder anders, je nach Blickwinkel welchen man gerade einnimmt und den Individuen welche ihre Erlebnisse schildern. Somit bin ich zuversichtlich, dass wir auch für ein „Wiederholthema“ attraktiven Lesestoff bieten können. Nebst Berichten direkt betroffener Jugendlicher und deren Eltern werden wir sehen, dass es auch versicherungstechnische Fragen zu klären gibt und einige Interessante Anlaufstellen existieren, welche Helfen, für Jugendliche mit einem Handicap den Einstieg ins Berufsleben zu erleichtern. Ich erlebe dies als ein sehr positives Thema, gilt doch – trotz der vielen Probleme und Hürden welche damit verbunden sein mögen – zu berücksichtigen, dass viele Eltern, aufgrund schlechter Zukunftsprognosen ihrer Kinder, gar nie zu hoffen gewagt hätten, mit der Herausforderung, des Findens einer Lehrstelle für ihr Kind, konfrontiert zu werden. Wir wünschen an dieser Stelle allen Jobsuchenden Herzkindern und ihren Eltern und Betreuern viel Erfolg beim baldigen Einstieg ins Berufsleben!

Was hat dieses Herzblatt sonst noch zu bieten? Nun, vor lauter Enthusiasmus und Freudentaumel bezüglich Neugestaltung des Herzblatts sind uns das GV-Protokoll sowie der Jahresbericht der Präsidentin der letzten Generalversammlung „unters Eis“ geraten. Natürlich liefern wir dieses in dieser Ausgabe nun noch nach. Ein weiteres Highlight über welches wir hier berichten dürfen ist der Anlass zur Ehrung von Herrn Prof. Dr. Prêtre" auf der Älgi Alp, bei welchem die EvhK und viele Herzkinder auch zugegen waren und den verdienten Schweizer des Jahres hochleben liessen. Des Weiteren war einiges los in diesem Sommer: Sommerfeste und –Picknicks, heisse Seifenkisten-Benefiz-Rennen zugunsten der EvhK und natürlich eine weiteren Ausgabe des Herzlagers! Auch Cuore Matto nimmt uns in Ihren Beiträgen mit auf einen Kreuzzug ihrer Sommeraktivitäten und hat auch diesmal einen wertvollen Beitrag zum Schwerpunktthema geleistet.

Auch wenn die Tage nun bereits spürbar kürzer werden, die Nächte sich früher ankünden, so hat doch auch der Herbst seine Highlights auf Lager: Herbstferien, goldene Farben der Wälder und noch wärmende Sonnenstrahlen welche aber auf den Feldern bereits längere Schatten werfen und mehr Licht denn Hitze spenden... Ein Herbst, auf den wir uns freuen können, das Benefiz-Konzert von Andrew Bond und als krönenden Höhepunkt das letzte Herzblatt dieses Jahres mit sich bringt. Wir freuen uns schon jetzt darauf!

Für die Herzblatt-Redaktion,  
Dominik Zimmermann

# Berufsfindung

## „NIPSILD“

„NIPSILD“ ein Wort, das ich manchmal lese, wenn mir ein guter Kollege, selber Vater einer Herztochter, ein Mail schickt. Ich muss jeweils weit nach unten scrollen, damit ich es finde.

„Nicht in Problemen, sondern in Lösungen denken“, ist nämlich sein Lebensmotto. Garantiert ein perfekter Satz, wenn ein schwer herzkrankter Jugendlicher sich auf die Suche nach einer Lehrstelle macht.

Würde man nur die Probleme betrachten, die Stephan hat, dann scheint nämlich eine „normale“ Lehre schier unmöglich. 80% Sauerstoffsättigung im Ruhezustand mit verschiedenen schweren herzspezifischen Problemen, die den Alltag stark einschränken. Zudem eine äusserst schwere Skoliose, die immer wieder operative Eingriffe nach sich zieht und zusätzlich die Bewegung einschränkt. Es ist müssig, hier aufzuzählen, was er damit alles an Problemen im Alltag zu bewältigen hat.

Vielleicht weil wir immer wieder Menschen begegneten, die „NIPSILD-e“ sind, haben wir immer Lösungen gefunden, die Stephan viel Lebensqualität ermöglichten. Wir Eltern hoffen, dass diese Denkweise in den vergangenen 16 Jahren bei ihm angekommen ist und er so Stück für Stück bereit ist, seine Zukunft selbständig und positiv denkend in Angriff zu nehmen.

In der Primarschule hatte Stephan zwei gute Freunde, der eine hiess Fabio, der andere Matthias. Matthias ist heute noch ein bester Freund, der Weg mit Fabio hat sich irgendwann getrennt. Der Vater von Fabio heisst Constantin, die Mutter von Matthias ist Rebekka. Und hier beginnt bereits die Geschichte der Lehrstellensuche von Stephan!

Stephan wird im Sommer 2011 die obligatorische Schulzeit beenden und möchte gerne ein KV absolvieren. Er ist ein intelligenter, umgänglicher und aufgeschlossener Sekundarschüler. Fakt aber ist, dass er höchstens ein Arbeitspensum von 50% bewältigen kann. Fakt ist auch, dass er mit dieser 50% Leistungsfähigkeit unmöglich das KV in der üblichen Zeit von 3 Jahren schafft. Und, es gibt bis anhin keinen Lehrling im Kanton Aargau mit einem so geringen Arbeitspensum und einer ähnlichen Behinderung. Die Teilzeitintegration ist zwar anscheinend nach neuem IV-Gesetz möglich, aber die Umsetzung noch eher unbekannt.

Einmal mehr müssen Lösungen her! Lösungen beginnen immer, indem man miteinander spricht, einander zuhört und Möglichkeiten ausarbeitet. Das geht aber nicht ohne geeignete „Partner“. Sind wir ehrlich, in solch schwierigen Situation braucht es das gute, alte „Vitamin B“. Und so geht die Geschichte mit Constantin und Rebekka weiter. Sie wurden für Stephan zu den Partnern, die eine Lösungsfindung ermöglichten. Rebekka ist Geschäftsführerin eines Betriebes, der KV-Lehrlinge ausbildet, genau wie Constantin. Beide Betriebe befinden sich in Brugg, in unmittelbarer Nähe. Beides sind zudem sozial denkende Men-

schen, haben sich in unserer Wohngemeinde stets für die schulische Integration eingesetzt und stehen unserer Familie nahe. Zudem finde ich, dass sie Personen sind, die Lösungen angehen können und nicht nur drüber reden. Die Kombination dieser Punkte hat wohl möglich gemacht, dass Stephan in diesen zwei Betrieben eine KV-Lehre machen kann.

Die Bereitschaft der Lehrbetriebe ist zwar ein ganz wichtiger Teil, aber sie reicht nicht aus. Es braucht genauso die Einwilligung des BKS (Amt für Bildung, Kultur und Sport) und die Flexibilität der zuständigen Schulleitung der KV-Schule. Last, but not least, ist auch ganz wichtig, dass die IV die Teilintegration mit unterstützt.

Es ist schier unfassbar, aber wirklich wahr. An einem „runden Tisch“ vergangenen Mai, innert 2 Stunden, wurde die Lehrausbildung von Stephan kreiert. Es sassen 10 Personen in der Runde! Soviel unkompliziertes „NIPSILD“ an einem Tisch war eindrücklich.

Und das ist die Lösung:

Stephan absolviert innert 5 Jahren eine Lehre zum Kaufmann, Typ E (erweiterte Grundbildung), mit einem Arbeitspensum von 50%. Die schulische Ausbildung wird ebenfalls auf 5 Jahre ausgedehnt. Die Abschlussprüfungen finden von Ende des 2. Lehrjahres gestaffelt bis Ende des 5. Lehrjahres statt. Stephan wird nie mehr als 5 Schulstunden am Stück besuchen müssen, so dass er immer genügend Pausen machen kann. Möglich wird dies dank einem flexiblen und offenen Schulleiter des KV Brugg, einer ebenso flexiblen Mitarbeiterin des BKS, sowie die Stephan unterstützende IV.

Für die betriebliche Ausbildung sind zwei Lehrbetriebe zuständig. Auch das ist geregelt, indem Stephan im 1. Lehrjahr im einen Geschäft, im zweiten im anderen usw., arbeiten wird. Einerseits entlastet dies die Betriebe und ermöglicht zudem eine bessere Lösungsfindung, falls Probleme auftauchen. Andererseits können beide Firmen nebenher „gesunde“ Lehrlinge einstellen, Stephan blockiert also nicht während 5 Jahren allfällige Lehrstellen.

Der Grund, warum ich hier so ausführlich auf die Lehrstellenlösung unseres Sohnes eingehe, ist, dass mir in den vergangenen Jahren von verschiedenen Stellen versichert wurde, dass es mindestens 80% Arbeitsfähigkeit braucht, damit ein junger Mensch eine „normale“ Lehrausbildung machen könne. Die Flexibilität, vor allem von Schulleitungen, sei sehr schlecht und die IV unterstütze so etwas sowieso nicht. Das hat mir Angst gemacht und ich möchte hier aufzeigen, dass solche Aussagen nicht in jedem Fall zutreffen müssen. Ich gebe zu, manchmal braucht es auch ein bisschen Glück, stets im richtigen Moment den richtigen Menschen zu begegnen. Zudem haben wir mit Stephan einen Jungen an unserer Seite, der immer aus dem, was Men-

# Berufsfindung

schen ihm angeboten haben, das Beste macht. So hat er über die Jahre, trotz seines schwerwiegenden Handicaps, innerhalb der Gesunden bestehen können. Um einen solchen Weg zu gehen, braucht es eine gute Portion Vertrauen, Hartnäckigkeit, Ausdauer und manchmal auch den Glauben ans Unmögliche. Von den Menschen, die Stephan begleiten, wird ein grosses Mass an Flexibilität und auch etwas Kommunikationsfähigkeit gefordert, ausserdem dürfen sie nicht zu kompliziert und nicht zu ängstlich sein.

Ein zusätzlicher Tipp: lassen Sie Ihre Kinder schon früh Mitglieder von Procap werden (Patientenorganisation für Behinderte).

Das kostet Sie wirklich nicht viel. Weil Stephan seit seiner Kindheit dort Mitglied ist, hat er heute eine kostenlose und gut funktionierende Rechtsberatung an seiner Seite. Für all das, was es für ihn bezüglich IV zu klären gibt, ist dies Gold wert.

Ich wünsche allen Eltern Mut zum Tun, ob nun jemand mit seinem Kind vor dem Eintritt in den Kindergarten oder eben auf Lehrstellensuche ist.

Ich meine: Nicht über sein Schicksal jammern, sondern das Beste draus machen, das ist der Weg zum Ziel. „NIPSILD“ eben!

Monika Stulz

## Meine Berufswahl

In meinen jungen Jahren wollte ich immer Informatiker werden. Ein Kollege von mir, der Informatiker ist, gab mir dann die Anforderungen was es braucht um Informatiker zu werden. Da wurde mir klar, dass dieser Beruf eine höhere Stufe der Schule verlangte, als ich sie besass. Zu diesem Zeitpunkt war ich in der 1. Real. Ich ging den einmal als Informatiktechniker Schnuppern, weil dieser Job mit einem Sekundarschulabschluss erlernt werden kann.

In den Sommerferien, die zwischen 2. und 3. Realschule war, wollte ich etwas arbeiten und meldete mich beim Holzbau Koch im Büttikon um den Zimmermannen ein bisschen unter die Arme zu greifen und Geld dabei zu verdienen. Nach 2. Tagen arbeiten wurde mir klar, dass ich einen Handwerkerberuf erlerne und zwar der Beruf des Zimmermannes.

Ein halbes Jahr darauf in der 3. Real kam die obligatorische Schnupperwoche der Schule. Ich ging wiederum zum Holzbau Koch um eine Schnupperlehre zu absolvieren als Zimmermann. Ich kam immer mehr Faszination an dem Beruf über, bis es mein absoluter Traumjob war. Bei der Besprechung der Schnupperwoche wurde mir gesagt, dass ich im Falle einer Bewerbung die Lehrstelle bekomme.

Ich ging dann in den Frühlingsferien noch zu Severin Vogelsang in Villmergen als Zimmermann schnuppern. Ich arbeitete da voller Elan und es wurde mir immer klarer, dass ich nichts anderes erlernen will. Doch in dieser Schnupperwoche kam ein kleiner Dämpfer für mich: Ich arbeitete zu schnell und schnitt mir dabei mit der Bandsäge in den Finger. Der Chef, Herr Vogelsang kam natürlich sofort um zu sehen ob es etwas Schlimmeres ist. Zum Glück hatte ich das Blatt nur gestreift. Herr Vogelsang wollte mich nicht mehr an die Maschine lassen, doch ich sagte: „Ich werde meine Arbeit an dieser Maschine beenden.“ So ging ich gegen den Willen des Chefs wieder an die Maschine arbeiten

Natürlich hatte ich ein total mulmiges Gefühl im Magen und dachte, jetzt habe ich alles verspielt, dass ich mir hier nicht mehr zu bewerben brauche. Am Freitagmittag kam Herr Vogelsang zu mir, gab mir 200 Franken und sagte zu mir, ich brauche am Nachmittag nicht mehr zu kommen, weil ich sonst nichts von meinen Ferien habe. Durch das wurde mein Verdacht erhärtet, dass ich hier keine Lehrstelle suchen muss. Am Freitag-

## La scelta della mia professione

Da ragazzino ero convinto che da grande avrei lavorato come informatico. Ho dovuto però riconoscere che la mia formazione scolastica non sarebbe stata sufficiente: frequentavo allora il primo anno della Realschule (scuola media B).

Ho fatto un piccolo stage quale tecnico informatico, formazione che richiede un diploma di Sekundarschule (scuola media A).

Durante le vacanze estive tra il secondo e il terzo anno della Realschule ho lavorato in una carpenteria, tanto per guadagnare qualche soldo. Dopo un paio di giorni mi sono reso conto che questa era la mia professione: volevo diventare carpentiere! Lo stage obbligatorio all'ultimo anno della scuola d'obbligo l'ho nuovamente trascorso presso la stessa ditta e il mio entusiasmo per questa professione cresceva. Mi avrebbero offerto un posto per l'apprendistato.

In seguito ho lavorato anche per un'altra carpenteria. Anche il titolare di questa impresa era molto contento del mio lavoro e, a sua volta, mi avrebbe offerto un impiego quale apprendista.

Alla fine del terzo anno alla Realschule sono riuscito a passare alla Sekundarschule. Nel frattempo in mia madre cre-

# Berufsfindung

abend ging mein Vater bei ihm vorbei um zu fragen wie es gelaufen war. Er kam nach Hause mit einem Grinsen im Gesicht und fragte mich, was ich für Blödsinn angestellt habe. Ich war enttäuscht, doch dann sagte er, dass Herr Vogelsang gesagt hatte, dass er froh wäre, wenn jeder Schnupperstift so arbeiten würde wie ich, und dass ich im Falle einer Bewerbung die Lehrstelle habe.

Nach der 3. Real schaffte ich den Sprung in die Sekundarschule. In dieser gab es natürlich wieder eine obligatorische Schnupperwoche der Schule. Auch in dieser Woche wollte ich dann wieder als Zimmermann Schnuppern gehen um noch in einem weiteren Betrieb zeigen, dass ich das Zeug für eine Zimmermannlehre besitze. Doch meine Mutter hatte etwas dagegen und sagte es sei nicht sicher ob ich den Beruf des Zimmermannes auf Grund meines Herzfehlers erlernen kann, ich soll doch etwas anderes schnuppern gehen.

Ich musste dann zu diesem Zeitpunkt noch in eine kardiologische Routineuntersuchung, wo meine Mutter dem Kardiologen sagte, dass ich eine Lehre als Zimmermann absolvieren möchte. Dieser hatte ebenfalls etwas dagegen und sagte, dass es für mich besser sei, eine Schreinerlehre, KV-Lehre, oder eine Modelbauerlehre das Beste sei. Davon war ich überhaupt nicht begeistert. Denn Schreiner war mir zu genau, KV-Lehre kam überhaupt nicht in Frage, weil ich mich bewegen muss, und die Modelbaulehre war mir zu fein. Ich bestand darauf eine Zimmermannlehre zu absolvieren. Der Kardiologe sagte dann, dass er mich noch einmal sehen möchte um Tests zu machen, ob es vom Herz her geht eine Zimmermannlehre zu absolvieren.

Meine Mutter quatschte mir dann für die obligatorische Schnupperwoche als Multimediaelektroniker auf. Ich konnte aber in diesem Beruf nur 3 Tage Schnuppern gehen, so suchte ich no eine 2-tägige Schnupperlehre, welche ich dann in der Sägerei Stähli als Säger machte. Die Arbeit in der Sägerei hatte mir sehr gut gefallen, doch Zimmermann war weiterhin mein absoluter Favorit. Bei der Schnupperlehre als Multimediaelektroniker verlief nicht nach meinen Vorstellungen, ich konnte nach dem ersten Tag bereits sagen, dass dies sicher kein Beruf für mich ist.

Nach diesen Schnupperlehren zwang mich meine Mutter noch eine wöchige Schnupperlehre als Säger zu absolvieren, was ich dann auch tat. Der Beruf fing an mir sehr zu gefallen, doch noch sehr weit abgeschlagen vom Zimmermann.

Nach dieser Schnupperlehre ging es dann wieder ab nach Zürich, um diese Tests durchzuführen. Die Ergebnisse waren ernüchternd für mich, denn das Resultat hiess: Keine Zimmermannlehre!

Ich verfluchte nach diesem Ergebnis, meinen Herzfehler aufs gröbste und wollte einfach nur noch sterben. Ich fing dann nach einiger Zeit, mich wieder zu fange, aber das Thema Berufswahl war gestorben für mich, ich schmiss die ganze Berufswahl hin. Ich weinte sehr viel zu dieser Zeit und trauerte dem Beruf des Zimmermannes nach, weil ich 2 Lehrstellen auf sicher hatte. Natürlich machte es mich überhaupt nicht an mit der ganzen Lehrstellensuche wieder von vorne zu beginnen. In der 4. Sekundarschule konnte ich mich langsam aber sicher mit dem Entscheid der Kardiologen abgeben, und ich schrieb eine Bewerbung zur Sägerei Stähli. Um mehr Bewerbungen zu schreiben hatte ich absolut keine Lust. Doch diese eine Bewerbung hatte gereicht. Im November 2005 konnte ich den Lehrvertrag als Säger unterschreiben. Ich hatte eine solche Freude, dass ich mich mit dieser Alternative abgeben kann. Doch auch heute traure ich manchmal noch der Zimmermannlehre nach, weil ich 2 Lehrstellen auf sicher hatte, aber auch, weil mein Cousin meinen Platz im Holzbau Koch in Büttikon durch mein Ausscheiden einnehmen konnte.

scevano i dubbi se, a causa del mio difetto cardiaco, avrei mai potuto lavorare come carpentiere. Purtroppo questi dubbi sono stati condivisi dal mio cardiologo in occasione della visita regolare che proprio cadeva in quel periodo. Ulteriori test di salute lo confermavano: a causa del mio difetto cardiaco non potevo imparare la professione del carpentiere! Ero disperato e maledissi la cardiopatia. In certi momenti avrei preferito morire. Piangevo spesso in quel periodo, al solo pensiero che, per la formazione di carpentiere, avevo addirittura due posti d'apprendista assicurati. Non mi sognavo nemmeno di rimettermi alla ricerca di un altro posto per un apprendistato.

Il medico cercava di convincermi ad accettare un apprendistato come falegname, nel ramo commerciale (KV) oppure come modellista. Il primo e l'ultimo mi sembrava richiedessero troppa precisione, il secondo non è mai entrato in considerazione, visto che mi devo muovere tanto. Mia madre invece mi proponeva uno stage come elettronico multimediale.

Insomma, per terminare sono finito in una segheria. Dopo due stages questa professione iniziava a piacermi, anche se, tutto sommato, era comunque lontana dalla professione dei miei sogni.

Ci ho messo un intero anno ad accettare la decisione medica e, per finire, ho sottoposto la mia candidatura alla segheria nella quale avevo trascorso i due stages. Non avevo la minima voglia di mandarne altre ad altre imprese e ho avuto fortuna: a novembre del 2005 ho potuto sottoscrivere il mio contratto d'apprendista con la segheria. Ero talmente soddisfatto che riuscivo finalmente ad accettare l'alternativa del segatore. A dire il vero, a volte mi capita ancora di rimpiangere il posto di lavoro nella carpenteria, soprattutto perché "il mio" posto è andato a mio cugino...

# Berufsfindung

Trotz all dem bin ich froh, dass ich einen handwerklichen Beruf erlernen darf und nicht in einen geschlossenen Raum arbeiten muss, denn wenn dies der Fall gewesen wäre, wüsste ich nicht was ich gemacht hätte. Denn ich schaffe gerne der Witterung ausgesetzt und muss mich viel bewegen können, ansonsten dreh ich durch.

Ausschnitt von der SVA von Mich Rösli

## Umschulung

Die Umschulung von der Floristin mit Leib und Seele zum «Bürogummi» war kein einfacher Weg, aber dieser Weg hatte auch seine Sonnenseiten. Ich bin gelernte Floristin, die sehr gerne in diesem Beruf gearbeitet hat. Nicht nur die kreative Tätigkeit, sondern auch die Kundschaft des Blumenladens waren mir sehr wichtig. Es war für mich die richtige Wahl, mein Traumberuf – ja fast eine Berufung!

Es lief so weit so gut, bis 1996 die ersten Herzprobleme auftraten. Das Ärzteteam im USZ legte mir nahe, mein Arbeitspensum auf 50% zu reduzieren oder noch besser, einen sitzenden Beruf auszuüben. Ich verstand die Welt nicht mehr! Mein Körpergefühl war ganz anders und nicht so schlimm wie die Ärzte diagnostizierten. Nein, das konnte nicht sein! Ich fühlte mich alleine mit meiner Entscheidung und musste diese Nachricht erst mal verarbeiten. Nach einiger Zeit machte ich mir Gedanken, welche Berufe mir denn noch gefallen würden. Auch mehrere Besuche beim Berufsberater nahm ich wahr. Nach den vielen Tests und Gesprächen zeichnete es sich ab, dass mein Interesse stark im sozialen Bereich liegt. Ehrlich gesagt, ich wusste schon vor diesem Ergebnis, dass ich gerne eine solche Arbeit ausüben möchte. Mir schwebte ein Beruf mit Behinderten, in einer Behindertenwerkstatt, vor. Hier würde ich mich sehen. Alle meine Bekannten und meine Familie verstanden die «Wahl» nicht und ich wiederum verstand sie nicht mehr. Ich vereinbarte einen Termin bei der IV-

Stelle Zürich für eine Berufsberatung. Mit meiner neuen Berufsvorstellung in der Tasche ging ich zu dieser Besprechung und erzählte von meinen Wünschen und privaten Abklärungen. Die IV-Beraterin schaute mich mit sehr grossen Augen an und schluckte drei Mal leer. Sie fragte, ob dies mein Ernst wäre. Nach diesem Satz war ich es, die leer schluckte, und von da an begriff ich, dass mein Gesundheitszustand wirklich nicht so toll ist.

Sie meinte, dass nach dem medizinischen Bericht vom USZ für mich ein Bürojob ideal wäre.

«Was? Ich im Büro hinter Papierstapeln und vor einen Computer; ich weiss nicht mal, wie so ein Ding funktioniert! Nee, nee, nicht mit mir!»

Der zweite Vorschlag war Modistin (Hutmacherin). Dies war auch nicht mein Ding. So legte ich das mit der IV-Beratung mal auf Eis, weil ich mich völlig missverstanden fühlte. Ich arbeitete weiterhin 100% als Floristin und war glücklich dabei.

Mein Gesundheitszustand besserte sich nicht. Ich brauchte aber die Zeit, um selber an meine Grenzen zu stossen und zu spüren, dass ich etwas ändern musste. Ich änderte auch etwas. Ich reduzierte mein Arbeitspensum auf 50% und arbeitete weiterhin in meinem geliebten Beruf.

1999 war meine gesundheitliche Situation so schlecht, dass ich nicht mehr arbeiten konnte und vor der Entscheidung für eine vierte Herzoperation stand.

2000 hatte ich diesen Eingriff, aber leider musste ich innert wenigen Tagen ein wei-

Nonostante tutto oggi sono contento di poter imparare una professione artigianale. Posso lavorare all'aria aperta con ogni tempo, mi muovo tanto e non sono costretto a stare in un locale chiuso. In quel caso diventerei matto...

teres Mal operiert werden. Der Verlauf war für mich zuerst sehr kritisch. Zum Glück erholte ich mich langsam und wurde wieder die «Alte». Frisch operiert und mit neuem Leben, wollte ich meinen beruflichen Werdegang wieder in die Hand nehmen.

Ich überraschte das Ärzteteam mit der Entscheidung, mich umschulen zu lassen. So besuchte ich während zwei Jahren die Handelsschule. Mit dabei waren zwei Fremdsprachen und ich schloss alles mit Diplom ab. Als ich die Diplome in Empfang nehmen konnte war ich mächtig stolz auf mich. Ja ich konnte fast nicht glauben, dass ich dies trotz Legasthenie erreicht hatte.

Frisch aus der Weiterbildung entlassen, musste ich mich im realen Berufsleben behaupten. Dies war nicht einfach und sehr anstrengend. Mir fehlte die Berufspraxis, was mir erschwerte, eine 50%-Stelle zu finden. Dank der Hilfe des RAV konnte ich in der Patientenadministration des Kantospitals Winterthur die ersten Erfahrungen in diesem Beruf machen. Die damalige Chefin dieser Abteilung hatte meine Fähigkeiten und Stärken erkannt und mich gefördert. Das war mein Glück! Ich konnte bis Ende 2005 dort arbeiten.

Leider ist es nicht einfach, als handicapierter Mensch nahtlos eine neue Arbeitsstelle zu finden. So landete ich wieder beim RAV. Mein Gesundheitszustand verschlechterte sich rapide. So bin ich seit 2006 eine 100%ige IV-Rentnerin, die sich momentan um eine gemeinnützige Freiwilligenarbeit bemüht.

Sunneblueme

# Berufsfindung

## Berufe der CUORE MATTO-Mitglieder

Die rund 160 betroffenen Mitglieder von CUORE MATTO üben eine grosse Vielfalt von Berufen aus.

Wir haben die Berufe bisher nicht systematisch erfasst und müssten eine Umfrage machen, um dies nachzuholen. Wir können aber schon mit Sicherheit sagen, dass es nur wenige Berufe gibt, von denen man von vornherein ausgeschlossen ist wenn ein Herzfehler bekannt ist – etwa Linienpilot...

Von mehr als der Hälfte der Mitglieder ist mir der Beruf bekannt. Ich habe die folgende Liste erstellt, um diese Vielfalt aufzuzeigen. In jedem Beruf ist mindestens ein CUORE MATTO-Mitglied ausgebildet und tätig, oft aber auch mehrere.

In den meisten Fällen wurde eine Lehre oder ein Studium gemacht. Einzelne haben mit einer Anlehre begonnen und zum Teil später ihre Ausbildung noch ergänzt, um schliesslich ein Diplom zu erlangen.

Aus der Liste wird auch ersichtlich, dass man auf dem zweiten Bildungsweg zum Teil auch in weitere Bereiche vorstossen kann.

Die Berufswahl kann schwierig sein

bei komplexeren Herzfehlern mit Auswirkungen auf die körperliche Leistungsfähigkeit, bei eingeschränkter Aufmerksamkeitsspanne oder bei Mehrfachbehinderungen.

Manche von uns haben die Erfahrung gemacht, dass eine Berufsberatung nicht sehr viel bringt. Besonders die Berufsberatung der IV glänzt oft durch Phantasielosigkeit und läuft fast immer darauf hinaus, dass man einen Bürojob lernen sollte.

Nun ist aber Bürojob nicht gleich Bürojob – die Arbeit in Büros ist weder körperlich immer leicht, noch immer stressfrei oder der Konzentration förderlich.

Es lohnt sich, die Berufsberatung unabhängig von der IV zu machen.

Man kann sich aber auch bei IV-Terminen durch die Anwälte von Procap so begleiten lassen, dass auf die Vielfalt der Neigungen, Begabungen und körperlichen sowie geistigen Möglichkeiten wirklich eingegangen wird. Dazu muss man frühzeitig Mitglied von Procap werden.

In der Liste nicht erfasst ist die Tatsache,

dass einige von uns im Laufe der Zeit aus gesundheitlichen Gründen haben reduzieren müssen. Der schrittweise Ausstieg aus der Berufstätigkeit kann je nach Komplexität des Herzfehlers oder bei Auftreten von Komplikationen nötig werden.

Es wäre aber falsch, sich bei der Berufswahl allzu sehr auf Nachhaltigkeit zu fixieren. Durchhalten bis zum Pensionsalter ist nur eine von mehreren Prioritäten, gute Erinnerungen an ein paar Jahre im Traumberuf sind genauso wertvoll!

Es kann bei der Berufswahl und Lehrstellensuche hilfreich sein, jemanden zu kennen, der den angestrebten Beruf trotz Herzfehler gelernt und ausgeübt hat. Solche Kontakte herzustellen ist eine der Möglichkeiten, wie CUORE MATTO den heranwachsenden Herzkindern nützen kann.

Interessierte können mich gerne anrufen oder mir ein Mail schicken:

Noémi de Stoutz  
CUORE MATTO Mitgliederkontakte  
043 366 08 36  
noemi.de.stoutz@cuorematto.ch

### Erstausbildung

Arzt/Ärztin

ArztsekretärIn

BäckerIn

Bankangestellte

BaumalerIn

BehindertenbetreuerIn

Betriebswirtschaft

Bibliothekarin

Büroangestellte

Bürolehre

Coiffeur, Coiffeuse

DrogistIn, Parfümerieverkäuferin

Elektroingenieur und Softwareentwickler

Elektronik, Liftbau

Fachangestellte Gesundheit

FloristIn

Geografin

Haus- und Kinderbetreuung

### 2. Bildungsweg/Umschulung

Tourismusfachfrau

Buchhalter

Masseuse

Bürolehre

# Berufsfindung

Hauswirtschaftliche Betriebsangestellte

Hebamme

HilfspflegerIn

HistorikerIn, Kunstgeschichte

Hochbauzeichnerlehre

Immobilientreuhand

Informatiker

IV-Bürolehre

IV-Lehre im Versand

Jurist in Anwaltskanzlei

Kaufmann

Kinderbetreuerin

Koch

KonditorIn

Kosmetikerin

Kreditspezialist in International Private Banking

KundenberaterIn in einer Bank

KV in Treuhandfirma, Versicherung, Hotel, Handel usw.

LaborantIn, in Medizin oder Chemie

Lagerist

Logistiker

PädagogIn

Personalfachfrau

Pflegefachfrau

PrimarschullehrerIn

Schreiner

SekretärIn/SachbearbeiterIn

Serviceangestellte

Steuerbeamte

SteuerberaterIn

TierarztgehilfIn

Tontechniker

Trachtenschneiderin

Verkauf in verschiedenen Bereichen

WerklehrerIn

ZahnarztgehilfIn

Körpertherapeutin

Rundschleifer

Softwareentwickler

Psychologie

Verpackung/Versand

Verkauf

Soziokulturelle Animation

Bürojob

Hotellerie

Material- und Verfahrenstechnik

Betriebsmanagement

Studium Pflegewissenschaft

Raumplaner

Psychiatriepflegefachfrau



# Berufsfindung

## Interview mit Sandra

### **Noémi de Stoutz: Sandra, Du hast einen komplexen Herzfehler, nicht wahr?**

Sandra W. : Ja, ich wurde mit 6 Monaten im Kinderspital Zürich operiert, um die Auswirkungen des Herzfehlers zu vermindern, aber korrigiert werden konnte er nicht. Wie Du siehst, bin ich stark zyanotisch.

### **Du hast jetzt eine Lehrstelle, nicht wahr?**

Ja, ich bin im dritten Lehrjahr als Fachfrau Betreuung Kinder in einer Kindertagesstätte. Nächsten Frühling mache ich die Lehrabschlussprüfung.

### **Wie hast Du die Stelle gefunden?**

Ich machte in dieser KiTa ein einjähriges Praktikum. Die Lehrstellen waren alle schon besetzt, aber die Chefin hat dann beschlossen, ausnahmsweise auch selbst einen Lehrling zu nehmen und mir so eine Chance zu geben.

### **Hat es Anpassungen gebraucht, um Deiner Gesundheit Rechnung zu tragen?**

Zuerst habe ich 100% gearbeitet. Dabei wurde ich aber zu müde, um für die Schule noch lernen zu können. Auch wenn ich körperlich nicht zu stark gefordert bin, lässt irgendwann jeweils die Konzentration nach, das war schon in der Schule so. Gleichzeitig musste ich feststellen, dass ich nicht so ausgebildet wurde, dass ich für die praktische Prüfung die nötige Erfahrung erhielt. Da bin ich in ein schlimmes Motivationstief geraten.

Ich wandte mich an eine Lehrerin in der Schule, die die Lehrlingsberatung beizog, und schliesslich verordnete die Lehrlingsberatung regelmässige Kontrollen. Ausserdem habe ich meine Arbeitszeit auf 80% reduzieren können. Mit der Chefin ist das Verhältnis seither angespannt, aber für mich stimmt es so. Diese Stelle hat den Vorteil, dass ich jede Woche denselben Einsatzplan habe, und ich muss nicht zuhause noch für die KiTa Vorbereitungsarbeiten machen.

### **Wie ist die Stellensuche verlaufen?**

Das war extrem mühsam. Ich habe weit über 100 Bewerbungen geschrieben. Ich wollte mit offenen Karten spielen und habe in den Bewerbungen erwähnt, dass ich ein Geburtsgebrechen habe, ohne ins Detail zu gehen. Das gab schon sehr viele Ablehnungen –

wenn überhaupt eine Antwort kam!

Wenn ich dann doch zu einem Vorstellungsgespräch eingeladen wurde, habe ich über meinen Herzfehler offen informiert. In sechs Kindertagesstätten konnte ich sogar schnuppern. Jedes Mal folgte die Ablehnung, ohne Angabe von Gründen. Man merkte einfach unterschwellig, dass es wegen des Herzfehlers war.

### **Wie lange hat das alles gedauert?**

Während der neunten Klasse habe ich aus gesundheitlichen Gründen nicht gross Bewerbungen geschrieben. Ich habe dann ein 10. Schuljahr angehängt, dort wurde man gut unterstützt bei der Stellensuche. Gleich im Anschluss an das 10. Schuljahr konnte ich das Praktikum in der KiTa anfangen, wo ich jetzt als Lehrling arbeite.

### **Wie bist Du auf den Beruf der Fachfrau Betreuung Kinder gekommen?**

Das ist mein Traumberuf! Ich habe auch von anderen Berufen geträumt, Coiffeuse zum Beispiel, aber mein Grossvater hat beobachtet, wie gern und geschickt ich mit Kindern umgehe. Vielleicht kommt das daher, dass ich 9 Jahre alt war, als meine jüngste Schwester zur Welt kam, ich beschäftigte mich wahn-sinnig gern mit ihr. Mein Grossvater fand, ich sollte unbedingt «etwas mit Kindern» tun. Diese Idee hat mich nicht mehr losgelassen.

### **Heisst das, Du hast keine Berufsberatung gebraucht?**

Letztlich hätte es wohl keine gebraucht. Aber ich habe doch bei der IV eine Berufsberatung gehabt, das war eine unglaubliche Geschichte!!

Zuerst musste ich einen schriftlichen Antrag stellen für ein Erstgespräch. Um nur schon dafür einen Termin zu bekommen, musste ich 6 Monate warten und extra ein ärztliches Zeugnis einreichen.

Dann fand dieses Erstgespräch statt und mir wurde sofort gesagt, Kinderbetreuerin sei kein geeigneter Beruf, ich solle einen Büroberuf anstreben. Allenfalls käme noch etwas im Verkauf in Frage.

Im weiteren Verlauf wurde darauf beharrt, ich müsse für Alternativen offen sein, und

ich habe Schnupperlehren gemacht in einem Schuhladen und bei einem Floristen. Im Schuhladen musste ich andauernd Treppen hinauf- und hinuntergehen, beim Floristen war es für mich viel zu kalt.

Im Ganzen hatten wir den Eindruck, man wolle mich in ein Schema pressen.

Ich vermute, mit den Kindern anderer Leute zu arbeiten ist etwas ganz anderes, als eigene Kinder zu haben.

Ich hatte natürlich schon den Wunsch, eine Familie zu gründen, aber etwa mit 15 habe ich mitbekommen, dass ich nicht schwanger werden darf. Damit hatte ich eine Zeit lang grosse Mühe.

Inzwischen bin ich Gotte und habe nicht den Eindruck, dass ich auf Eltern neidisch bin. Es hat seine Vorteile, in der Freizeit von Kindern Abstand halten zu können!

Die Kinder reagieren gut auf mich, sie stellen ohne Hemmungen die richtigen Fragen. Danach ist es an mir, ihnen die Zyanose verständlich zu erklären. Sie sind es auch, die dann ihre Eltern über meinen Herzfehler informieren.

### **Hast Du jetzt, wo das Ende Deiner Lehre näher rückt, schon begonnen, eine Stelle zu suchen?**

Nein. Ich will mich jetzt ganz auf die Prüfungen konzentrieren, und ich möchte nach der Lehre nicht sofort zu arbeiten beginnen. Seit ich 20 bin, habe ich weniger Ferien, darum wird dieses Jahr wirklich hart. Danach möchte ich einige Zeit frei sein, vielleicht reisen und mich auf alle Fälle erholen.

Danach kann ich mir eine Arbeit in einer Kindertagesstätte oder bei einer Familie vorstellen.

### **Denkst Du, dass Du in Zukunft 100% wirst arbeiten können?**

Da bin ich nicht sicher, eher nicht. Das könnte wieder ein «Gschtürm» mit der IV geben. Ich bin schon vorbeugend Mitglied bei Procap geworden, um die nötige Unterstützung zu bekommen.

Ich danke Dir ganz herzlich für Deine Zeit und Deine Offenheit. Für Deinen weiteren Werdegang wünsche ich Dir alles Gute!

# Berufsfindung

## Was willst Du einmal werden?



Berufsfindung bei herzkranken Jugendlichen

Schreiner, Informatiker oder doch lieber das KV? Bei der Berufswahl stehen Jugendlichen mit Herzfehler vor denselben Fragen, wie andere Teenager auch. Wichtig ist, frühzeitig abzuklären, welche Berufswünsche trotz gesundheitlicher Einschränkung realisierbar sind und ob während der Ausbildung besondere Unterstützung nötig ist. Hier kann die IV-Berufsberatung weiterhelfen.

Lukas ist ein guter Oberstufenschüler, hat aber ein beeinträchtigtes Herz. Schon der Schulweg kann für ihn sehr ermüdend sein. Er ist handwerklich interessiert und möchte am liebsten Schreiner werden, aber ist eine ganz normale Berufslehre machbar? Gemeinsam mit seinen Eltern besucht Lukas die Berufsberatung der IV-Stelle Zürich, die ihm dabei hilft, seine Möglichkeiten und Grenzen abzuklären.

Individuelle Ausgangslagen

Die Berufsberaterinnen und Berufsberater der IV-Stelle arbeiten mit denselben Methoden wie die öffentliche Berufsberatung, sind aber zusätzlich spezialisiert in der Beratung von Menschen mit gesundheitlicher Einschränkung. Nach der

Anmeldung werden aktuelle Arztberichte eingeholt, damit die Ärzte der IV-Stelle beurteilen können, worauf die Berufsberatung achten muss und welche Berufe weniger empfehlenswert sind. Wer zum Beispiel an Ohnmachtsanfällen leidet,

sollte eher nicht als Maschinenführer arbeiten, kann aber je nach Einschränkung in einem anderen Beruf eine übliche Ausbildung machen. Bei einem Herzfehler sind die Ausgangslagen und die Einschränkungen sehr individuell. Viele Spitalaufenthalte beispielsweise, können eine Lehre von Beginn an oder plötzlich erschweren. Die IV-Berufsberatung kann dann dem Jugendlichen, wenn nötig auch den Eltern und dem Arbeitgeber, beratend zur Seite stehen und allenfalls Mehrausgaben für die Ausbildung übernehmen, die wegen Krankheit entstehen. Diese Leistung der IV-Stelle steht auch jungen Erwachsenen offen, die sich in einer laufenden Ausbildung befinden und bisher keinen Kontakt zur IV-Berufsberatung hatten.

Breites Spektrum im geschützten Rahmen

Auf Lehrstellen in der Privatwirtschaft bewerben sich Jugendliche selbständig, mit Hilfe ihrer Eltern. Die IV-Berufsberatung bietet Unterstützung, indem sie aufzeigt, wo passende Angebote zu finden sind. Die IV-Stelle vermittelt ausschliesslich Ausbildungsplätze bei Institutionen im geschützten Rahmen. Diese sind für Versicherte reserviert, die keine Mög-

lichkeit haben, in der Privatwirtschaft zu arbeiten, weil sie spezielle Betreuung brauchen. Das Spektrum an Arbeitsplätzen und Ausbildungen in diesem Bereich ist mittlerweile sehr breit und reicht von einfachen Tätigkeiten bis zu drei- oder vierjährigen Berufslehren, beispielsweise im Informatikbereich, im handwerklichen Bereich oder im Fachgebiet Küche und Hauswirtschaft. Die Berufsberatung der IV-Stelle kann ein Vorstellungsgespräch bei einer Institution vermitteln. Wenn dieses positiv verläuft, folgt darauf die Schnupperlehre.

Je früher, desto besser

Die IV-Berufsberatung empfiehlt, die Berufswahlthematik so früh als möglich – idealerweise schon in der ersten Oberstufe, in Angriff zu nehmen, damit die Jugendlichen genug Zeit haben, verschiedene Berufe kennenzulernen. Parallel zum Berufswahlunterricht in der Schule lohnt sich ein Besuch im Berufsinformationszentrum (BIZ). Es gibt zudem Eignungs- und Neigungstest sowie Informationsveranstaltungen zu diversen Berufen. Auch Gespräche mit Freunden und Angehörigen sollte man nicht unterschätzen: Rund 50% der Lehrstellen kommen über das eigene Kontaktnetz zustande. Im Entscheidungsprozess hilft es, auch den zuständigen Arzt oder Kinderkardiologen einzubeziehen und nachzufragen, ob die bevorzugte Tätigkeit trotz Herzfehler möglich ist. Lukas muss auf das Heben achten und seinem Arbeitgeber klar sagen, wenn er etwas aus gesundheitlichen Gründen nicht machen darf. Trotzdem fand er eine Stelle in der Privatwirtschaft und hat eine Ausbildung als Schreiner begonnen. Als langfristige Perspektive stehen ihm in diesem Beruf Weiterbildungsmöglichkeiten im Sachbearbeitungsbereich offen, sollte es körperlich einmal nicht mehr so gut gehen.

Eine Anmeldung für die IV-Berufsbe-

# Berufsfindung

beratung sollte ebenfalls möglichst früh erfolgen, da der Abklärungs- Beratungs- und Entscheidungsprozess schnell einige Monate dauern kann. Wenn ein Kind schon Leistungen der IV bezieht oder kürzlich eine IV-Anmeldung eingereicht hat, reicht ein formloses Schreiben der Eltern an die IV-Stelle ihres Wohnsitzkantons. Eltern von Jugendlichen, die bisher noch keine IV-Leistungen bezogen haben, verwenden das offizielle Anmeldeformular „Anmeldung für Minderjährige und für medizinische Massnahmen vor dem 20. Altersjahr“ und senden es an die IV-Stelle ihres Wohnsitzkantons. Das gesamtschweizerisch gültige Formular kann bei den IV-Stellen (z.B.: [www.svazurich.ch/formularbibliothek](http://www.svazurich.ch/formularbibliothek)), den AHV-Ausgleichskassen und den AHV-Gemeindegemeinstellen sowie unter [www.ahv-iv.info](http://www.ahv-iv.info) bezogen werden.



Die SVA Zürich ist das Kompetenzzentrum für Sozialversicherungen im Kanton Zürich und betreut acht verschiedene Sozialversicherungsprodukte als Kerngeschäft. [www.svazurich.ch](http://www.svazurich.ch)



# Fachberichte

## Praktische Ausbildung INSOS: Berufliche Bildung für Menschen mit Handicap!

Was, wenn Lernende den Anforderungen einer zweijährigen beruflichen Grundbildung nicht gewachsen sind? - Die Praktische Ausbildung nach INSOS bietet Lernenden mit Behinderung ein individuelles Ausbildungsgefäss, das sich an den Kompetenzen und Ressourcen der Lernenden orientiert und die berufliche Integration ermöglicht.

Es gibt Lernende, die den Anforderungen der beruflichen Grundbildung mit Berufsattest nicht gewachsen sind. Sie brauchen eine niveaugerechte Ausbildung und einen engen Praxisbezug, damit ihre berufliche Integration gelingt. Mit der „Praktischen Ausbildung“ schafft INSOS einen möglichen Einstieg für Lernende mit Beeinträchtigung. Insgesamt absolvieren rund 750 Jugendliche eine Praktische Ausbildung. Mittelfristiges Ziel ist die Verankerung der „Praktischen Ausbildung“ auf Bundes- und/oder Kantonsebene, denn INSOS ist der Ansicht, dass jeder Mensch das Recht auf berufliche Bildung hat.

Veränderungen für Lernende  
Basierend auf dem Berufsbildungsgesetz, das am 1. Januar 2004 in Kraft getreten ist, werden die bisherigen Anlehren zu zweijährigen beruflichen Grundbildungen mit eidgenössischem Berufsattest (EBA) umgestaltet. Die Ablösung erfolgt sukzessive. Solange keine zweijährige berufliche Grundbildung besteht, können die bisherigen Anlehren bis maximal 2012 weitergeführt werden.

Haben bisher kantonale Expertinnen und Experten die individuellen Kompetenzen der Lernenden am Ende der Anlehre mit einem „Augenschein“ beurteilt, gibt es neu einheitliche Prüfungen basierend auf einem Bildungsplan und Modelllehrgang mit einem deutlich erhöhten Niveau. Da-

durch wird eine qualifizierende berufliche Grundbildung geschaffen, welche die Durchlässigkeit zu drei- oder vierjährigen Ausbildungen mit eidgenössischem Fähigkeitszeugnis ermöglicht. Dies ist wohl eine Errungenschaft für jenen Teil von Lernenden, die den Anforderungen einer drei- oder vierjährigen beruflichen Grundbildung (noch) nicht genügen, aber noch Entwicklungspotential haben. In den INSOS-Institutionen werden aber mehrheitlich Menschen begleitet, die den Anforderungen einer zweijährigen beruflichen Grundbildung mit Attest nicht gewachsen sind. Ein erheblicher Anteil Jugendlicher und junger Erwachsener, der bisher eine Anlehre absolvieren konnte, wird den Sprung in das neue Ausbildungsgefäss nicht schaffen.

Hauptziel berufliche Integration  
Menschen mit Beeinträchtigung sollen ein institutionalisiertes Bildungsangebot nutzen können und damit am Ende der Ausbildung über einen Nachweis der individuellen Kompetenzen verfügen. Mit diesem Kompetenznachweis wird die berufliche Integration erleichtert, da Arbeitgeberinnen und Arbeitgeber auf einen Blick sehen, was die Person leisten kann. INSOS bietet den Ausbildungsinstitutionen die Grundlagen für die „Praktische Ausbildung“ erstellen und schafft eine Plattform, um sich untereinander zu vernetzen und um Ausbildungsprogramme der verschiedenen Branchen als Modelle zugänglich zu machen.

### Unsere Partner

Im Berufsbildungsgesetz ist verankert, dass sich Berufsbildung als Verbundpartnerschaft der Organisationen der Arbeitswelt, der Kantone und des Bundes gestalten soll. INSOS ist denn auch um eine enge

Zusammenarbeit mit den kantonalen Ämtern für Berufsbildung bzw. der Schweizerischen Berufsbildungsämter-Konferenz (SBBK), dem Bundesamt für Berufsbildung und Technologie (BBT) und den jeweiligen Branchenverbänden bemüht. Es ist uns ein Anliegen, dass die „Praktische Ausbildung“ von den verschiedenen Partnerinnen und Partnern getragen und auch in den Kantonen verankert wird. Wir wünschen uns, dass die langjährigen Erfahrungen und Ressourcen der kantonalen Ämter für Berufsbildung wie auch der Branchenverbände in die praktische Ausbildung INSOS einfließen. – Ein weiterer wichtiger Partner ist das Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV) sowie die IV-Stellen. Dass so viele Stellen von der Thematik betroffen sind, macht die Angelegenheit ziemlich komplex.

### Ein Blick in die Zukunft

Die Evaluation der Praktischen Ausbildung (PrA) nach INSOS, welche noch im Herbst 2010 durch das Bundesamt für Sozialversicherungen publiziert wird, zeigt, dass die Praktische Ausbildung eine Errungenschaft und ein adäquates Bildungsangebot für Menschen mit Behinderung ist, welche die Integration in den allgemeinen Arbeitsmarkt verbessert: zwischen einem Drittel und einem Viertel der Lernenden finden anschliessend an die Praktische Ausbildung nach INSOS eine Anstellung im allgemeinen Arbeitsmarkt. Nun gilt es, die PrA noch breiter abzustützen und inhaltlich mit den entsprechenden Organisationen der Arbeitswelt zusammen zu arbeiten.

### Susi Aeschbach

Bereichsleiterin Berufliche Integration INSOS,  
[www.insos.ch](http://www.insos.ch), Schwerpunkte Praktische Ausbildung

Suchen Sie einen Ausbildungsplatz für Ihr Kind? – Unter [www.insos.ch](http://www.insos.ch), Mitglieder Mitgliederverzeichnis finden Sie alle Institutionen, welche Praktische Ausbildungen anbieten. Voraussetzung ist eine Verfügung der zuständigen IV-Stelle für eine Berufliche Massnahme.

# Präsidiales

## It's a rainy day...

„It's a rainy day, halleluja, it's a rainy day, halleluuuujaja“... Nicht leise summen, nein, aus voller Brust singen, tu ich das, wenn ich an den 19. Juni dieses Jahres zurück denke. Wenn ich hier von Regen schreibe, dann müssen Sie sich das so vorstellen: ununterbrochener, heftiger Niederschlag mit Temperaturen, die kaum im zweistelligen Bereich liegen - also sehr, sehr nass! Exakt so zeigte sich der Mittelpunkt der Schweiz, die Älgi-Alp, an dem Tag, wo die offizielle Ehrung von Herrn Prof. Prêtre zum Schweizer des Jahres stattfand.

Es war Christian Wyss, der die schöne Idee hatte, Herrn Prêtre

an seinem „Ehrentag“ mit einigen, von ihm operierten Kindern, zu überraschen. Ca. 16 Familien konnten problemlos für dieses Unterfangen begeistert werden.

Doris Scherrer und Vreni Zraggen von der Kontaktgruppe Zentralschweiz, liessen verschieden grosse Herzen vorgängig von den Eltern und Kinder kunstvoll verzieren. Aus diesen individuellen Kunstwerken wurde von den beiden Frauen ein wunderschönes Bild aus Gips gestaltet. Gips reagiert übrigens in einem Ausmass auf Feuchtigkeit, das uns am 19. Juni noch einiges an Kopfzerbrechen verursachen sollte.



# Präsidiales

Als mir die Organisatoren mitteilten, dass sich unsere Familien am Morgen bereits um 8 Uhr in Sachseln treffen sollten, habe ich dreimal leer geschluckt. Da mussten einige Kinder und ihre Eltern schon sehr früh aufstehen. Aber alle, alle waren sie rechtzeitig da. Irgendwann hörte ich jemanden sagen: „Noch so gerne stehe ich am Morgen früh auf und verbringe ein paar Stunden im Regen, als dass ich mit meinem Kind im Spital bin!“ So ca. 60 Erwachsene und Kinder aus unserer Vereinigung wurden also zu früher Stunde den Berg hochgekartt. Von 483m auf 1'645m, naja, da ist kaum eine Strasse kurvenlos, folglich wurde es dem einen oder anderen nun auch noch etwas übel.

Ich erinnere mich, dass ich früher jeweils mit meinen Kindern dem Regen mit „oh du goldigs Sünneli“ beizukommen versuchte. Glauben Sie mir, an diesem Tag wäre auch das völlig hoffnungslos gewesen, es hat wirklich geschüttet, was der Himmel freigeben konnte.

Die Kinder (und wir sowieso) waren schon klatschnass, als sie sich an den Wegrand stellten, um Herrn Prêtre zu begrüßen, während dieser sich zur offiziellen Zeremonie begab. Alle haben sich tapfer gehalten und sind sogar durch den tiefen Morast weiter gestapft, um später für die offizielle Geschenkübergabe bereit zu stehen. Ich ziehe meinen Hut vor all den Herzkindern, ihren Geschwistern und Eltern, die, ganz ohne murren, nein, sogar mit viel Humor, das alles mitgemacht haben. Es gab keinerlei Klagen, nur nasse, aber frohe Gesichter. Naja, ehrlich gesagt, ein paar Tränen gabs schon, aber die gingen aus gegebenem Wetter irgendwie unter.

Die offizielle Zeremonie wurde glücklicherweise ziemlich kurz gehalten, da die meisten Ehrengäste im Regen noch mehr froren, als wir. Wie sagten meine Eltern schon? Es gibt kein schlechtes Wetter, es gibt nur schlechte Kleidung!

Unser Gipsbild konnten wir dann nicht ganz von seiner Folie befreien, denn mit Schrecken stellten wir fest, dass langsam Risse entstanden und wir befürchteten echt, das Kunstwerk würde vor Presse und TV ganz langsam in unseren Händen zerbröseln. Um alle Familien zu beruhigen, die Sekretärin von Herrn Prêtre hat mir versichert, dass es gut im Kispi angekommen sei und nur leichte Schäden hätte, die sie reparieren könne. Es soll einen speziellen Platz in Herrn Prêtres Büro erhalten und wir alle wünschen ihm, dass es ihn stets an uns erinnert und ihm Mut und Kraft für seine weitere Arbeit gibt.

Ich möchte auf diesem Weg nochmals allen Familien danke sagen, dafür, dass ihr trotz der Wettermisere gekommen seid und so aufgestellt wart. Danke für diese schönen Stunden. Ein herz-



# Präsidiiales

liches Dankeschön auch den Organisatoren für die Verpflegung, die tolle Betreuung und Fabio Rondinelli für die freundliche und aufgestellte Begleitung.

Danke sage ich auch Herrn Prêtre für seine Arbeit und dafür, dass er nicht nur vielen Kindern das Leben rettet, sondern mit seiner sympathischen, bescheidenen Art ein Jahr lang so positiv auf unsere Patientengruppe aufmerksam macht. Es ist uns aber sehr bewusst, dass es nicht Herr Prêtre alleine ist, der sich für die Herzkinder engagiert. Ich will hier deshalb auch allen anderen Mitarbeitenden aus der Kinderkardiologie im Kinderspital Zürich danken, als auch dem Team vom Herzzentrum im Inselspital Bern und allen weiteren Fachleuten, die sich in den verschiedenen Kliniken in der ganzen Schweiz täglich für unsere Kinder einsetzen. Der Name von Herrn Prêtre steht für mich auf der Tafel im Mittelpunkt der Schweiz symbolisch für all diese Menschen.

Wer mag, der fahre an einem schönen Tag einmal auf die Älgi-Alp und wandere dem Weg entlang, der das Schaffen von Herrn Prêtre aufzeigt. Es lohnt sich diese wunderschöne Gegend zu besuchen und einen Moment innezuhalten.

Mit den besten Wünschen  
Monika Stulz



# Aus den Kontaktgruppen

Aargau

Pick Nick





# Aus den Kontaktgruppen

## Mit Nägeln fängt MANN Fische, oder?

Man stelle sich vor, am 20. September sassen 6 Männer der Kontaktgruppe Aargau im Restaurant der Fischzucht Sulz ganz stumm an einem Tisch und wussten nicht zu sagen.....

FALSCH! Wir trafen uns am von André Steinmann organisierten 1. Herrenabend und nach einer kurzen Vorstellungsrunde galt es, das Nachtessen zu fangen. Schon bald machte es den Anschein, als ob die Fische unbedingt auf unseren Teller wollten. So hatten wir unser Mahl schon sehr bald in gebratener Form an einer Kräutersauce von... Insider wissen es.

Nachdem das Essen samt Dessert verspiessen war, ging wir zum Nageln über. Wir hatten viel Spass und ab und zu trafen wir sogar einen Nagel. Auf eine Rangliste verzichtet der Schreiber aus Anstand!

Ach ja, und beim 2. Herrenabend werden wir vielleicht, dem André zuliebe, doch noch Petanque spielen.

Ich freue mich auf jedenfalls darauf.

Mark Mislin



# Aus den Kontaktgruppen

## Ostschweiz / Lichtenstein

### Herz-Grillplausch am Schuppisweiher

Wie jedes Jahr freute ich mich ganz speziell auf den Grillschmaus am Schuppisweiher in Goldach. Am Sonntag, 15. August ab 11.00 Uhr trafen sich an diesem idyllischen Fleckchen Erde vier Familien. Eine weitere Familie gesellte sich kurz nach dem Mittagessen ganz spontan zu uns, was mich sehr freute. Das Wetter spielte hervorragend mit, so dass wir draussen essen konnten und das Hüttchen nur als Salat- und Dessertbuffet brauchten. Es entstand wiederum leckere Köstlichkeiten. Und auch die mitgebrachten Desserts waren ein Gedicht. Herzlichen Dank für eure Mithilfe. Es wurde geschwätzt, erzählt, diskutiert, gelacht und vor allem gut und genügend gegessen. Die Kinder, erstaunlicher Weise war der Knabenanteil sehr viel höher, spielten den ganzen Tag friedlich miteinander. Die kleineren Kinder konnten es kaum erwarten, bis ein Opfer gefunden war, welches sie am Nachmittag Runde für Runde über den Schuppisweiher schipperte. Ein dickes Dankeschön unserem ersten Bootsmann Jan. Da störte auch der immer mal wieder kehrende Regen nicht. Die Kids strahlten die Wolken einfach weg. Es war ein gelungener, wunderschöner Gruppenanlass. Vielleicht gesellen sich im nächsten Jahr wiederum Mitglieder aus dem Rheintal oder dem Fürstentum Lichtenstein dazu. Wäre schön, wenn wir auch diese Region wieder aus dem Dornröschenschlaf erwachen lassen könnten. Freue mich schon jetzt auf den nächsten Herz-Grillplausch. Ich bedanke mich auch ganz herzlich bei Christina und Martin Halasz, welche uns es wiederum ermöglichten, dass wir am Schuppisweiher Gastrecht geniessen durften.

Monika Kunze und Familie



# Aus den Kontaktgruppen

## Familienplausch-Rösslifahrt

Am 13. Juni 2010 um 14.00 Uhr trafen sich die Eltern mit den Kindern in Niederbüren SG. Die 3 Pferdekutschen standen schon da. Bis alle da waren, konnten wir noch den ganzen Stall, mit Kühen, Pferden und Esel besichtigen. Mit etwas Verspätung fahren wir dann los, Richtung Waldschenke Bischofszell TG. Über Stock und Stein, durch den Wald mal rauf und mal runter, teilweise auch mal an der Strasse, wo man die schöne Landschaft geniessen konnte. Leider hat es stark geregnet und wir mussten dann die Blachen runter lassen, damit wir nicht nass wurden. Nach zirka 1 Stunde Kutschenfahrt, waren wir am Ziel. Die Waldschenke befand sich mitten im Wald. Wunderschön gelegen. Trotz Regen, besichtigten die Kinder teils mit Eltern den Aussichtsturm. Andere haben was getrunken und gegessen. Viele Eltern haben sich ausgetauscht, wie sie die schwere Zeit erlebt haben, mit ihrem kranken Kind, im Spital. Und dann war es auch schon wieder so weit, wir stiegen in die Kutschen. Ein paar Kinder sassan ganz vorne bei der Kutschenführerin und hatten riesen Spass. Nach 1 Stunde waren wir auch schon wieder in Niederbüren. Wir bedankten uns bei der Kutschenführerin und machten noch ein paar Fotos von den Kindern, wie sie vorne sassan. Danach spazierten wir nochmals durch den Stall. Nach und nach verabschiedeten sich die Eltern mit den Kindern. Bis dann alle nach Hause fahren, einige mit einem kürzeren, andere mit einer längeren Heimreise. Trotz Regen hatten wir alle viel Spass. Nochmals vielen Dank für die Spenden, welche uns diesen Spass ermöglichten und den schönen Nachmittag.

Familie Lang

## Pic Nic Bern



# Aus den Kontaktgruppen

## Veranstaltungskalender

### Kontaktgruppe Aargau

- Mittwoch 20. Oktober 2010      Zwergentreff
- Freitag 19. November 2010      Metgete      in Thalheim

Die Elterntreffen finden im ref. Kirchgemeindehaus, Unteräschstr. 27 in Möriken statt.  
Vor jedem Anlass wird eine Einladung verschickt.

### Kontaktgruppe Basel

- Freitag 12. November 2010      Spezielles Essen. Ideen sind Willkommen sep. Einladung folgt.

### Kontaktgruppe Zentralschweiz

- Mittwoch 6. Oktober 2010      MUKI / VAKI Träff      Gegenseitiges Kennenlernen und Austauschen
- Donnerstag 21. Oktober 2010      Vortrag Thema : OSTEOPATHIE mit Cornelia von Deschwanden
- Freitag 12. November 2010      Frauenabend

### Kontaktgruppe Solothurn

- Donnerstag 28. Oktober 2010      Elterntreff
- Donnerstag 25. November 2010      Elterntreff

### Kontaktgruppe Zürich

- Freitag 1. Oktober 2010  
19:30h      Kegeln / Bowlen      Vor dem gemütlichen Teil, werden wir unser Jahresprogramm 2011 schreiben      Raum Zürich / Winterthur  
Details folgen mit der Anmeldung  
Anmeldung bis 24. September an Mona Staub
- Mittwoch, November 2010  
14.00h      Ceramic Malen      Wir werden vorgefertigte Tongefässe mit Ceramic Farben bemalen      Rorbas/Freienstein  
Details folgen mit der Anmeldung  
Anmeldung bis 1 Wo vor Termin an Mona Staub

### Kontaktgruppe Ostschweiz

- Montag 25. Oktober 2010      Samariterabend / Gossau SG      separate Einladung folgt
- Freitag 19. November 2010      Jahresabschluss-Essen      separate Einladung folgt

# Spitäler / Sozialdienste

**Einladung**

## **Individuelle Spitalvorbereitung**

für Familien, Kinder und Jugendliche vor einer Herzoperation oder Herzkathetereingriff



**KINDERSPITAL ZÜRICH**  
Universitäts-Kinderkliniken · Eleonorenstiftung



# Spitäler / Sozialdienste

## Individuelle Spitalvorbereitung

für Familien, Kinder und Jugendliche vor einer Herzoperation oder Herzkathetereingriff

Der geplante Spitaleintritt ist für die ganze Familie mit vielen neuen Fragen verbunden. Es ist uns sehr wichtig, dass wir Eltern, Kinder sowie Jugendliche, aber auch Geschwister bei der Vorbereitung auf den Spitalaufenthalt unterstützen können.

Wir laden Sie zu einer Spitalvorbereitung ein, die Sie individuell mit uns vereinbaren können. Wir bieten Ihnen umfassende Informationen zum Spitalaufenthalt und Sie haben Gelegenheit Ihre individuellen

Fragen mit uns zu klären. Auf einem gemeinsamen Rundgang lernen Sie unsere Pflegestationen kennen.

Nach Möglichkeit koordinieren wir die Spitalvorbereitung mit der ambulanten Kontrolle und dem Aufklärungsgespräch vor einer Herzoperation oder einem Herzkathetereingriff.

Wir freuen uns Sie persönlich kennen zu lernen und stehen Ihnen für weitere Auskünfte gerne zur Verfügung.

Pflegeberatung Kardiologie:

M.Th. Fehr  
E. Kägi  
G. Stoffel



### Anmeldung und Information

Telefon 044 266 72 84

Pflegeberatung.Kardiologie@kispi.uzh.ch

**Kinderspital Zürich**, Universitäts-Kinderkliniken, Steinwiesstrasse 75, 8032 Zürich  
[www.kispi.uzh.ch](http://www.kispi.uzh.ch)

## Herzlager 2010

Einmal mehr haben wir eine unvergessliche Woche in Gais erlebt, dieses Jahr waren wir bei Peter Pan zu Gast. Bei ihm wohnen sehr viele tolle Leute, so haben wir die Feen Tinkerbell und Glöckchen getroffen, haben Begegnungen mit den Piraten Kaptain Hook und seinen Freunden gehabt und es sind uns sogar echte Indianer über den Weg gelaufen. Hui war das abenteuerlich!

Bevor wir aber in Peter Pan's Welt eintauchen konnten, mussten wir uns mit passender Kleidung, Pfeilbogen, Zauberstab usw. ausrüsten, damit wir wie die wilden Jungs aussahen. Kaum im Nimmerland angekommen, hatten wir schon eine Begegnung mit den bösen Piraten, welche ihr Unwesen trieben. Glücklicherweise hat Peter Pan im Nimmerland eine Höhle, in welche Piraten nicht eindringen können, sodass wir uns in Sicherheit bringen konnten. Mehrere Male waren wir wirklich froh darum, beispielsweise als die Piraten mit ihrem Schiff „Jolly Roger“ bei uns auftauchten und uns zu einem Geländespiel herausforderten oder als sie eine Bombe gelegt haben. So konnten wir uns nämlich zuerst in der Höhle absprechen, bevor wir uns dann auf die Bombensuche machten.

Einmal, als Wendy vom Heimweh geplagt wurde, haben wir versucht, sie irgendwie abzulenken. Aus diesem Grund veranstalteten wir am Morgen ein Fussballspiel und am Nachmittag durften wir uns beim Wasserparcours und in der Poolbar abkühlen. Glücklicherweise konnte Wendy am Abend müde und zufrieden einschlafen.

Während wir uns ein anderes Mal zufrieden in der Hüpfburg, beim Wasser oder in der Poolbar aufhielten, ist etwas Schreckliches passiert: Die Piraten sind gegen Abend unangemeldet aufgetaucht und haben unsere Freundin Wendy entführt! Und das Schlimmste war, dass wir es alle erst zu spät gemerkt haben und Wendy nicht mehr befreien konnten. Der Schock sitzt uns allen noch tief in den Knochen! Nachdem wir einen Tipp erhalten hatten, wo sich die Piraten aufhalten könnten, entschieden wir uns, sie am nächsten Tag zu suchen. Die Reise sollte auf eine Insel führen, Genaueres wussten wir bis dahin nicht. Doch der Weg war sehr mühsam. Wir mussten lange Auto fahren, dann ein bisschen laufen und danach auch noch mit einem Schiff zur Insel paddeln. Puh, das war aufregend! Doch auf der Insel konnten wir Wendy einfach finden. Nachdem wir ausgeruht waren und uns verpflegt haben, sind wir wieder zurückgepaddelt. Und siehe da, die Piraten sind aufgetaucht, sobald wir uns ans Ufer begaben. Zum Glück hat uns Peter Pan zuvor eine Geschichte erzählt: Vor langer Zeit wurde Kaptain Hook von einem Krokodil überrascht und angegriffen. Um sich in Schutz zu bringen, steckte Hook dem Krokodil in der Not einen Wecker in den Mund, damit er nicht aufgefressen wurde. Seit diesem Geschehen gibt es in Nimmerland ein tick-tackendes Krokodil, welches von weit her



# Diverses

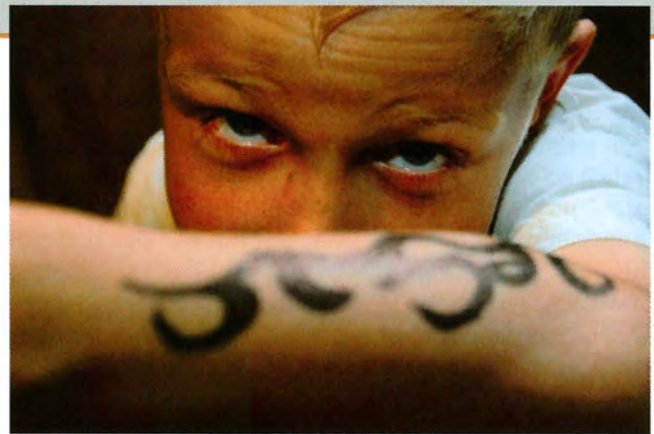
zu hören ist. Aus diesem Grund fürchten sich die Piraten extrem vor Tick- Tack- Lauten, da sie dauernd das Gefühl haben, dass Ihnen das Krokodil auf der Lauer ist.

Sobald wir also die Piraten entdeckt haben, haben alle wilden Jungs (also wir) ganz laut Tick- Tack geschrien, sodass wir Hook und seine Piratenfreunde einschüchtern und wir unsere Wendy befreien konnten. Wir waren so froh, als wir sie wieder in unsere Arme schliessen konnten!

Dann ist aber leider bald der Tag gekommen, an welchem Wendy und ihre Schwestern ihre Koffer packten, um wieder zu ihrer Familie und ihren Freunden heimzukehren. Obwohl alle sehr traurig waren, konnten wir sie verstehen, denn wir alle vermissen ja unsere Familien und Freunde auch. Aus diesem Grund haben wir beschlossen, dass auch wir unsere sieben Sachen in unsere Koffer packen würden und anschliessend ein riesiges Abschiedsfest organisieren wollten! Das Fest war dann wirklich wunderbar, Ruth und Ursula haben uns ein ausgezeichnetes Menü gezaubert und wir haben wie die Könige gegessen. Wir haben uns sogar mit den Piraten versöhnt und sie haben auch am riesigen Abschlussfest teilgenommen. Plötzlich haben sie die Bombe aus der bombensicheren Ecke genommen und sind damit vor unser Haus gegangen. Es hat sich herausgestellt, dass in den beiden Schachteln gar keine richtigen Bomben zu finden waren, sondern dass sie uns ein Geschenk machen wollten. Nach einigen Minuten kamen wir in den Genuss eines wunderschönen Feuerwerks! Anschliessend haben wir verschiedene Produktionen geniessen können, haben gesungen, getanzt und gespielt...

Als der Abend langsam abgeklungen ist, verabschiedeten wir uns noch von Michelle, Eliane und Luca. Für diese drei war es das letzte Lager. Im diesen Sinne möchten wir euch nochmals alles Gute wünschen!

Irene Kobler  
Lagerleiterin





# Diverses



## Seifenkistenderby Andwil trotzt dem Eidgenössischen Schwingfest!



Andwil, ein überschaubares, schönes Dorf liegt in der Nähe von Gossau im Kanton St. Gallen. Möglich, dass nicht jeder das weiss. Auch nicht, dass Andwil am Wochenende vom 20.-22. August im Festfieber war.

Frauenfeld ist die Kantonshauptstadt vom Kanton Thurgau, was für diejenigen offensichtlich ist, die im Geografieunterricht aufgepasst haben. Wenn man auf der Schweizerkarte auf Frauenfeld zeigt, sieht man, dass es gar nicht so weit von Andwil entfernt liegt. Auch Frauenfeld war vom 20.-22. August fest in der Hand ausgedehnter Feierlichkeiten.

Die Schweiz hat nach Frauenfeld geschaut, ans Eidgenössische Schwingfest. Die Andwiler und die EVHK aber, haben Frauenfeld getrotzt und ihr eigenes tolles Fest gefeiert. Zum sechsten Mal nämlich fand, organisiert von 3 Jugendgruppen (Jungwacht, Blauring und Jungmannschaft + Kongri), ein Seifenkistenderby statt. Wo andere Mühe haben Teilnehmer für ein solches Rennen zu finden, ist in Andwil eine Startnummer gefragt denn je. Und so kam es, dass den ganzen Tag über Unmengen an originellen Seifenkisten das Dorf hinunter donnerten.

Als ich am Morgen, kurz nach halb neun in Andwil eintraf, konnte ich mir noch nicht so recht vorstellen, dass sich dieses Dorf in ein paar Stunden in ein ziemliches Tollhaus verwandeln würde und auch nicht, dass mein Vizepräsident und Lagerleiter Gregor Roth sich mit einer sensationellen Abfahrt in die ewigen Annalen von Andwils Seifenkistenderby einfügen würde. - Nun, ehrlich gesagt, zweiteres habe ich geahnt.

Während in der Dorfkirche in überschaubarem Rahmen ein ökumenischer Gottesdienst abgehalten wurde, um den Segen für all die tollkühnen Fahrer zu erbitten, begann sich draussen ganz still

der Rest der Dorfbevölkerung zu versammeln. Kaum war ich denn aus der Kühle der Kirche in die heisse Sonne getreten, die beiden Pfarrer hatten noch nicht die letzte Hand zum Gruss geschüttelt, eröffnete Speaker Andy mit kräftiger ostschweizerischer Stimmlage den Tag. Und er hat bis am Abend um sieben sein Mikro kaum mehr aus der Hand gelegt, was mich, auch eine Freundin des gesprochenen Wortes, ziemlich beeindruckt hat!

Dass es keine Millionen braucht, um ein tolles Fest auf die Beine zu stellen und dass auch Jugendliche so was können, das haben die Andwiler bewiesen. Unter der Leitung von Domenic Kurt haben das junge Organisationsteam und die vielen Helfer gezeigt, dass, was gut durchdacht ist, auch bestens klappt. Ja, sie haben wahrhaftig ihrem Motto getreu, dort angepackt, wo andere immer noch drüber reden.

Mich hat berührt, wie sehr das ganze Team hinter ihrem Unterstützungsprojekt, unserem Herzlager, gestanden ist. Immer und immer wieder hat der Speaker darauf aufmerksam gemacht. Der Slogan „jedes Pommes frites zählt“ war bald in aller Munde. Wir von der EVHK hatten einen Infostand, wurden zu Interviews geladen, überall freundlich und herzlich begrüsst und so perfekt durch den Tag begleitet. Auch Prominente, die auf eine Gage verzichteten, waren vor Ort. Ob sie mit den Seifenkisten mutig die Rennstrecke hinunter sausten oder in Interviews ausdrückten, dass ihnen ein soziales Engagement wichtig sei, sie waren auch durchwegs sympathisch und ohne Starallüren. Allen voran der amtierende Mister Schweiz, Jan Bühlmann, aber auch andere nationale Prominente wie Tanja Wettach alias Tanja la Croix, Alex Zülle oder auch lokale Ostschweizer Prominenz. Alle engagierten sich mit ganzem Herzen.



# Diverses

So sind dann Anita Kallon, Monika Kunze und ich geblieben bis der Anlass offiziell als beendet erklärt wurde und ich kam damit noch in den Genuss, als Vertreterin von Gregor Roth auf das Siegerpodest zu steigen und seinen Pokal als hervorragender Zweiter des Promirennens entgegen nehmen zu dürfen. Doch Ehre, wem Ehre gebührt, der Pokal ist mittlerweile in den Händen, die ihn auch verdient haben. Gregor, du hast einen bleibenden Eindruck in Andwil hinterlassen! Zu erwähnen sind aber auch Patrick Mislin, Severin Roth und Melanie Kunze, die ganz toll und viel schneller, als ich langsame Schnecke, die Rennstrecke bewältigt haben.

Mein ganz grosses und wirklich von Herzen kommendes Dankeschön gilt dem ganzen Organisationsteam, namentlich Domenic Kurt, aber auch allen anderen so sympathischen jungen Menschen, die dafür verantwortlich waren, dass ihr Seifenkistenderby erneut ein Erfolg wurde. Ein Dankeschön auch Patrick Strässle und Andy dem Speaker. Wir haben uns über die so herzliche Zusammenarbeit sehr gefreut. Seither existiert für uns Andwil nicht nur auf der Schweizerkarte, sondern hat auch tief in unserem Herzen einen Platz!

Mein Fazit: wer braucht Frauenfeld mit den vielen verschwitzten Männern im Sägemehl, wenn er einen frisch gestylen Mister Schweiz in Andwil ganz nah erleben kann!

Monika Stulz



## Vorstellung

### Leitung der Gruppe von Eltern mit pränatal diagnostizierten Herzkinder.



**Name:** Eliane Rohr

**Adresse:** Apfelweg 7 5034 Suhr Tel: 062 546 06 49  
Nat: 078 842 69 71

**Geburtstag:** 12. Juli 1984

**Beruf/Hobby:** Hausfrau und Mutter  
Am liebsten gestalte ich meine Freizeit mit kreativem  
Werken, lesen, Nordic Walking und Kontakt mit  
Mitmenschen

**Familie:** verheiratet mit Dominik Rohr  
Amy Leonie 2005  
Joël Arnold 2008 (Herzkind)

**Motivation:** Während der 18. Schwangerschaftswoche wurde bei Joël die Diagnose Herzfehler gestellt, und wir damit völlig überrumpelt. Das Leben war plötzlich nicht mehr das Selbe. Angst und Verunsicherung überschatteten die Schwangerschaft. Auch das Umfeld war mit der Situation meist überfordert. In dieser Zeit wäre ich selbst froh gewesen über eine Ansprechperson welche mich begleitet, die diese Situation selbst erlebt hat. Vielfach ist es schwierig mit Freunden oder Familie über die Sorgen und Ängste die einem plagen zu sprechen, denn sie wissen selbst, nicht was einem erwartet. Darum möchte ich jetzt anderen Betroffenen beistehen und helfen so gut es geht.

**Angebot:** persönliche Gespräche

Denn wie sagte Goethe so schön:

Auch aus Steinen, die einem in den Weg gelegt werden, kann man Schönes bauen!

## Endokarditisprophylaxe: was ist neu?

Prof. Jean-Pierre Pfammatter, Kinderklinik Bern

Im Jahre 2007 hat ein Expertengremium aus den USA ohne vorherige Rücksprache mit den europäischen Kollegen die gültigen Richtlinien zur Prophylaxe der bakteriellen Endokarditis revidiert und ist dabei zu ziemlich neuen Schlussfolgerungen gekommen, die die bisherige Praxis der Endokarditisprophylaxe recht einschneidend ändern. In der Folge davon haben die meisten nationalen Expertengruppen für die entsprechenden Länder die Richtlinien auch adaptiert mit dem Resultat dass jetzt in verschiedenen Ländern unterschiedliche Prophylaxe-Richtlinien gelten, ohne dass ein klarer wissenschaftlicher Hintergrund besteht der uns eine Handhabe geben würde, was wirklich richtig und sinnvoll ist.

Ohne weiter auf den nicht gelösten Expertenstreit einzugehen, soll im Folgenden kurz das Wichtigste und aktuell für die Schweiz Geltende zusammengefasst wiedergegeben werden. Für die Schweizerische Gesellschaft für Kinderkardiologie hat eine Arbeitsgruppe unter der Leitung von Frau Prof. J Günthard (Basel) und PD Dr W Knirsch (ZH) die Richtlinien adaptiert.

Die unterschiedlichen Risikogruppen (früher blauer und gelber Pass) wurden zu einer einzigen Gruppe von Patienten zusammengefasst für die eine erhöhte Gefahr einer Endokarditis besteht, die betroffenen Patienten mit einem erhöhten Risiko sind in der nachstehenden Tabelle ersichtlich. Entsprechend gibt es auch nur noch einen einzigen Endokarditisausweis.

Oberstes Ziel der Prophylaxe ist eine gute Mundhygiene und somit gesunde Zähne um das Einschwemmen von Bakterien aus dem Mundbereich ins Blut einzudämmen, es sind nämlich viele Alltagsverrichtungen wie Zähneputzen, kauen etc. bei denen aus dem Mund Bakterien ins Blut gelangen, und damit besteht für den Patienten mit Herzfehler (wie immer wenn Bakterien im Blut sind) die Gefahr einer Besiedelung des Herzens mit diesen Erregern. Es liegt somit in der Selbstverantwortung der Eltern oder der Patienten, mit Disziplin (regelmässig Zähneputzen, Süßigkeiten einschränken) einen Anteil an der Prophylaxe selber zu übernehmen.

Bei den Eingriffen bei denen eine Prophylaxe notwendig ist hat auch eine Bereinigung stattgefunden: es ist nicht mehr generell bei allen Eingriffen im Bauchraum (aber immer noch bei einer Blinddarm-operation!) und an Nieren und ableitenden Harnwegen eine Prophylaxe empfohlen, hingegen weiterhin bei speziell bezeichneten Zahneingriffen, Eingriffen an Haut und Atemwegen (z.B. Mandeln).

Man hat sich auch geeinigt, dass in der Regel nur mehr eine einzige Antibiotikadosis kurz vor dem Eingriff gegeben wird, und eine Wiederholung nach 6-8 Stunden als nicht mehr sinnvoll angesehen wird.

Es empfiehlt sich weiterhin, den Pass (neu: orange) immer bei

sich zu haben und bei jedem Arzt-Zahnarztkontakt vorzuweisen, im Zweifel sollen die behandelnden Aerzte mit dem behandelnden Kinderkardiologen (der auf dem Pass ersichtlich ist) Kontakt aufnehmen und die Situation im Einzelfall klären.

Tabelle: Herzfehler die eine antibiotische Prophylaxe nach den neuen Richtlinien benötigen.

1. Patienten mit Klappenersatz (mechanische oder biologische Prothesen oder Homografts)
2. Patienten nach durchgemachter Endokarditis
3. Patienten mit/nach rekonstruierten Herzklappen
  - a. unter Verwendung von Fremdmaterial für die Dauer von 6 Monaten nach Intervention
  - b. mit paravalvulärem Leck
4. Patienten mit angeborenen Vitien
  - a. unkorrigierte zyanotische Vitien sowie mit palliativem aortopulmonalem Shunt oder Conduit
  - b. korrigierte Vitien mit implantiertem Fremdmaterial während den ersten 6 Monaten nach chirurgischer oder perkutaner Implantaion
  - c. korrigierte Vitien mit Residualdefekten an oder nahe bei prothetischen Patches oder Prothesen (Verhinderung der Endothelialisierung)
  - d. unkorrigierte nicht zyanotische Vitien mit Risiko einer Endothelläsion (Aortenvitium, VSD)
5. Patienten nach Herztransplantation mit einer neu aufgetretenen Valvulopathie

## Protokoll der Generalversammlung vom Samstag, 27. März 2010 im Gasthof zum Schützen, 5000 Aarau

Beginn: 10.30 h

### 1. Begrüssung

Susanne Mislin begrüsset die Anwesenden im Namen der Kontaktgruppe Aargau und erläutert den Ablauf der Tagung.

Die Präsidentin, Monika Stulz, heisst die Anwesenden zur heutigen Generalversammlung willkommen und freut sich darüber, dass diese in ihrem Heimatkanton stattfindet. Sie bedankt sich bei der Kontaktgruppe Aargau für die Organisation und bei „Acabella“ für die musikalische Einstimmung.

Speziell begrüsset sie Eva Troxler von CUORE MATTO und Marie-Therese Fehr vom Kinderspital Zürich. Sie freut sich, dass sich auch Gäste aus Deutschland angemeldet haben: Thomas Thurm und Petra Brändle werden als Vertreter vom Bundesverband herzkranke Kinder e.V. und ECHDO (European Congenital Heart Disease Organisation), Aachen, an der heutigen Generalversammlung teilnehmen.

Anschliessend stellt sie den Anwesenden die Vorstandsmitglieder kurz vor und informiert über die entschuldigten Absenzen:

- Helene + H.R. Baumann, Bern
- Christine + Ruedi Brand, Niederbipp
- Barbara + Gregor Brunner, Turbenthal
- Cilgia + Claudio Bulfoni, Scuol
- Catherine Carp, Yverdon-les-Bains
- Bea + Jean-Jacques Fasnacht, Benken
- Susann + Raphael Giossi, Pratteln
- Elisabeth + Marcel Gisler-Rimpf, Tägerig
- Cati + Thomas Gutzwiller, St. Gallen
- Yvonne + Ueli Haldemann, Toffen
- Dr. Med. Ricarda Hoop, Kinderspital, Zürich
- Agi + Patrik Hutter, Au
- Therese Junker, Schweiz. Herzstiftung, Bern
- Elsbeth Kägi, Zürich
- Manuela + Andreas Knecht, Remetschwil
- Christin + Patrick Koch, Hochdorf
- Ramona + Toni Kretz, Olten
- Ruth + Martin Küstner, Flawil
- Barbara + Sepp Liebmann, Neukirch a.d. Thur
- Angela + Alois Lüönd-Martone, Isenbohl-Brunnen
- Claudia + Lorenzo Moor, Cureglia
- Dora + Martin Murmann, Niederglatt
- Sonja + Andreas Petrak, Horn
- Edith Rönnebeck, Interessengemeinschaft das Herzkranke Kind e.V., D-Stuttgart
- Daniela + Olaf Schönenberger, Steinen
- Dr. med. Hildegard Steinmann, Aarau
- Manuela + Christian Straub Bruggisser, Urdorf  
Manuela + Christian Straub Bruggisser, Urdorf
- Susanne + Christoph Stricker, Fräschels
- Barbara + Othmar Ulrich, Löhningen
- Susan + Lukas Weibel Züst, Speicher
- Dominik Zimmermann, Arboldswil
- Regine Zimmermann, Reinach

## 2. Wahl der Stimmzähler

Als Stimmzähler werden Jakob Scherrer und Eliane Rohr vorgeschlagen und von der Versammlung einstimmig gewählt.

Anzahl Teilnehmer:	49
Stimmkarten:	36
Absolutes Mehr:	19

## 3. Protokoll der letzten GV

Das Protokoll der letzten Generalversammlung wurde im Herzblatt 2/09 abgedruckt oder war jederzeit online unter <http://www.evhk.ch/gvprotokoll.html> abrufbar. Es wird von der Versammlung einstimmig genehmigt.

Die Präsidentin bedankt sich beim Sekretariat für die tadellose Führung des Protokolls.

## 4. Jahresbericht der Präsidentin

Monika Stulz verliest den Jahresbericht, der von der Versammlung einstimmig und mit kräftigem Applaus genehmigt wird.

## 5. Rechnungsbericht und Genehmigung

Erfolgsrechnung und Bilanz wurden zusammen mit den GV-Einladungen verschickt, damit sich die Mitglieder ausreichend informieren und auf die Versammlung vorbereiten konnten.

Markus Flück freut sich, den Anwesenden die Zahlen 2009 präsentieren zu dürfen. Trotz schwieriger Wirtschaftslage und Finanzkrise kann die EVHK erneut auf ein finanziell erfreuliches Jahr zurückblicken.

Beatrice Klotz verliest den Revisorenbericht und empfiehlt der Versammlung Bilanz und Erfolgsrechnung zu genehmigen.

Die Jahresrechnung 2009 wird einstimmig genehmigt und mit einem grossen Applaus verdankt.

Monika Stulz bedankt sich bei Markus Flück für die stets gewissenhafte und einwandfreie Ausführung seiner Aufgaben.

## 6. Budget

Das Budget 2010 wurde zusammen mit den GV-Einladungen verschickt. Markus Flück gibt Erklärungen zu den Zahlen ab. Das Budget schliesst mit einem negativen Ergebnis von Fr. 9'500.-ab, was v.a. darin begründet ist, dass der Druck des neuen, farbigen und grösseren Herzblattes mehr kosten wird.

Das Budget wird einstimmig genehmigt.

## 7. Wahlen

### 7.1 Bestätigungswahlen Vorstand:

Gemäss Statuten müssen die Vorstandsmitglieder alle zwei Jahre in ihrem Amt bestätigt oder neu gewählt werden. In diesem Jahr sind Monika Rösli, Markus Flück und Dr. Matthias Gittermann von einer Bestätigungswahl betroffen.

Monika Rösli, Markus Flück und Dr. Matthias Gittermann werden einstimmig und mit Applaus wiedergewählt.

### 7.2 Bestätigungswahl RevisorIn:

Die beiden Revisorinnen Barbara Eggenschwiler und Beatrice Klotz werden einstimmig und mit Applaus wiedergewählt.

Im Namen der Elternvereinigung bedankt sich die Präsidentin bei den beiden Revisorinnen für ihre zuverlässige Arbeit.

## 8. Informationen aus dem Vorstand

Einige Vorstandsmitglieder informieren über wichtige Sachen aus dem Vorstand.

Das Herzlager 2009 stand unter dem Motto „Wickie und die starken Männer“. Die Anwesenden erhalten von Gregor Roth in Bild und Ton einen Einblick in den abenteuerlichen Alltag der Wikinger.

Das Sommerlager 2010 findet vom 17. – 24. Juli in Gais statt. Gregor Roth bedankt sich ganz herzlich, v.a. im Namen der Kinder, bei den Menschen, die es durch ihre Unterstützung immer wieder ermöglichen, dass ein Herzlager durchgeführt werden kann.

ECHDO ist ein neuer Begriff, der seit einiger Zeit immer wieder ein Gesprächsthema im Vorstand ist. Was ECHDO genau ist, darüber informiert Sandra Rosati, die letztes Jahr zum ersten Mal an einem Treffen in Barcelona teilgenommen hat. Wichtig waren für sie als Teilnehmerin nebst den wertvollen Workshops zu verschiedenen Themen, die persönlichen Kontakte die sie in Barcelona knüpfen konnte und sie schätzt den seitdem bestehenden Austausch. Ziel von ECHDO ist es, ein europaweites Netzwerk aufzubauen, von dem Patienten mit angeborenem Herzfehler profitieren können. Der Vorstand hat beschlossen Mitglied bei ECHDO zu werden und den jährlichen Beitrag von EURO 200.-- zu bezahlen.

Thomas Thurm, vom BVHK, der an der GV teilnimmt und schon längere Erfahrung mit ECHDO hat, überbringt Grüsse der deutschen Familien und freut sich, dass die Schweiz nun Mitglied bei ECHDO ist. Er ist Vorstandsmitglied beim BVHK, der sich seit 2004 für ECHDO interessiert und einsetzt. Er stellt den Bundesverband kurz vor, informiert danach über die Aktivitäten von ECHDO und steht anschliessend für Fragen gerne zur Verfügung.

Auch im Vereinsjahr 2010 gibt es wieder ein Highlight. Sandra Rosati freut sich, dass der berühmte Kinderliedermacher Andrew Bond, bereit ist, ein Benefizkonzert für die EVHK zu geben. Der Anlass findet am 11. September 2010 in Wädenswil statt.

Monika Stulz präsentiert die EVHK-Neugestaltung und berichtet über die Arbeit der Arbeitsgruppe. Als nächstes wird der Neuauftritt des Herzblattes vorgestellt. Das neugestaltete Herzblatt wird im A4-Format und in Farbe erscheinen.

Sandra Rosati, die im Redaktionsteam mitarbeitet, informiert die Anwesenden über die geplanten Themen der nächsten Herzblatt-Ausgaben. Sie bittet alle darum, Erfahrungsberichte einzureichen und so dazu beizutragen, dass das Herzblatt auch weiterhin interessant und informativ bleibt.

Monika Stulz weist darauf hin, dass in den letzten Herzblättern ein neuer Kassier gesucht wurde, weil Markus Flück nebst Arbeit und Familie zu wenig Zeit für dieses Amt hat. Da sich bisher leider niemand gemeldet hat, richtet sie Ihren Aufruf an alle Mitglieder, sich bei Interesse bitte bei Markus zu melden, der gerne für nähere Auskünfte zur Verfügung steht.

Nach fünf Jahren als Präsidentin wird Monika Stulz auf die GV 2011 definitiv zurücktreten. Für sie ist es der richtige Zeitpunkt, da ihre Kinder langsam erwachsen sind. Es wäre schön, wenn sich jemand von den Anwesenden für den tollen, interessanten und abwechslungsreichen Job melden würde.

Am 22. August findet in Andwil ein Seifenkisten-Derby statt, dessen Erlös zur Hälfte an die EVHK geht. Monika Stulz hofft, dass sie in Andwil möglichst viele EVHK-Mitglieder begrüßen kann. Auch herzkranken Kinder haben die Möglichkeit am Anlass teilzunehmen und in Seifenkisten, die zur Verfügung gestellt werden, die Rennstrecke hinunterzusausen. Nähere Informationen sind unter [www.seifenkistenderby.ch](http://www.seifenkistenderby.ch) zu finden.

## 9. Vorstellung GV 2011

Die Generalversammlung 2011 wird von der Kontaktgruppe Basel organisiert. Susanne Meier stellt den Anlass und Tagungs-



ort vor. Die nächste GV findet am 26. März 2011 statt. Wo der Anlass durchgeführt werden soll, darüber haben sich die Gruppenmitglieder lange Gedanken gemacht. Schlussendlich wurde unter den vielen potentiellen Möglichkeiten die Brauerei Feldschlösschen in Rheinfelden ausgewählt.

## 10. Varia

Es sind keine Anträge eingegangen. Die Möglichkeit Fragen zu stellen, wird nicht genutzt.

Der geschäftliche Teil wird um 11.50 Uhr geschlossen.

### Es folgt:

12.00 Uhr Apéro, anschliessend gemeinsames Mittagessen

14.30 Uhr Unterhaltung mit dem Zauberer Daniel Kalman

17.00 Uhr Schluss der Veranstaltung

Protokollführerin: Anita Kallon

Rüti, 14. Mai 2010 ak

## Jahresbericht 2009 der Elternvereinigung für das herzkrankte Kind an die Generalversammlung vom 27. März 2010 in Aarau

Jahresbericht 2009 der Elternvereinigung für das herzkrankte Kind  
an die Generalversammlung vom 27. März 2010 in Aarau

Jabulani!

Die an Weltmeisterschaften verwendeten Fussbälle sind ja bekanntlich nicht namenslos. Am Anfang meiner Amtszeit habe ich über „Teamgeist“ gesprochen, dem Ball, welcher an der WM 2006 in Deutschland über die Fussballfelder gekickt wurde. Diesen Sommer wird es „Jabulani“ sein, der sich als einziger jeweils zwischen den strammen Beinen der derzeitigen Fussballstars auf dem heiligen Rasen tummeln darf. Der Hersteller sagt, dass es der rundeste Ball aller Zeiten sein soll. Wir können alle nur hoffen, dass auch das grosse Fussballfest in Südafrika eine „runde, friedliche Geschichte“ wird.

„Jabulani“ stammt aus der Sprache der Zulus und bedeutet „feiern“, „zelebrieren“. Oder ganz frei übersetzt auch „be happy“! Feste feiern hat in unserer Kultur Tradition. Wenn wir ein Fest aber richtig geniessen wollen, setzt das die Fähigkeit voraus, Gemeinschaft empfinden und erleben zu können. Man sagt, die Erfüllung der Lebensaufgaben, die den Sinn des Lebens ausmachen, seien nur in der Gemeinschaft möglich. Kurzum, ein Mensch allein auf Erden wäre nicht überlebensfähig!

Die EVHK ist ein Sinnbild für Gemeinschaft. Sie entstand aus gemeinsamen Empfindungen und sie wirkt seither aus der Verbundenheit gemeinsamer Erfahrungen. Auch wenn gemeinschaftliches Zusammensein manchmal Auseinandersetzungen bewirkt und dazu führen kann, dass jeder für sich alleine seine Gedanken und Gefühle wieder ordnen muss, so gibt es keine Zukunft für die EVHK ohne gemeinschaftliches Wirken!

Nun aber zurück zu Südafrika's „Jabulani“, dem neuen WM-Ball, neben den ich aber sofort wieder den „Teamgeist“ aus Deutschland legen möchte. Nur Jabulani und Teamgeist zusammen ermöglichen „be happy“. Und damit komme ich zur Rückschau auf unser vergangenes Vereinsjahr, das Jahr des teamgeistlichen Jabulani's in der EVHK.

Für mich als Präsidentin war dieses Jahr wahrlich ein Spezielles und zwar in vielerlei Hinsicht. Einerseits habe ich Einblick bekommen in die

# Diverses

lange und intensive Vereinsgeschichte. Ich habe viele berührende Momente erlebt, einige Eltern aus der Gründungszeit kennengelernt und von Lebensschicksalen gehört, die mich sehr beeindruckt haben. Andererseits traf ich Menschen, denen ich sonst nur in den Medien begegne und habe erfahren, wie viel Solidarität uns auch aus „prominenten“ Kreisen entgegengebracht wird. Für mich persönlich war es aber auch eines der intensivsten und herausforderndsten Präsidialjahre und dass ich es unbeschadet überstanden habe, ist nur dem grossen Teamgeist zu verdanken. Ich bin den Menschen, die mich dabei unterstützt haben sehr dankbar.

Aber nun chronologisch:

Das Jahr begann mit einer würdigen Jubiläums-GV in Solothurn, mit Begegnungen zwischen Eltern aus der Anfangszeit und heute, mit Tränen vor Lachen, aber auch mit Tränen vom Berührt sein, mit dem Spüren der Vergangenheit und dem Wissen um den Geist der Zukunft. Solothurn war ein Zurückblicken, aber auch ein Startschuss in die Zukunft einer modernen, gut organisierten und ebenso herzlichen EVHK. Mit in dieses neue Jubiläumsjahr nahmen wir auch die Problematik um das Suchen und Finden von Kontaktgruppenleiterinnen verwaister Gruppen. Auch wenn ich hier und heute nicht davon berichten kann, dass wir gegen aussen grosse Erfolge erzielten, sondern sogar eingestehen muss, dass noch mehr Vakanzen entstehen werden, so herrscht keinesfalls ein Gefühl der Resignation. Monika Rösli bewegt sich in den Kontaktgruppen so gekonnt, dass ich mir sicher bin, dass Lösungen sich früher oder später abzeichnen werden. Das Wichtigste für uns ist, die Situation immer im Auge zu behalten, Geduld zu haben, aber, wenn nötig, auch mutige Entscheidungen zu treffen. Monika macht das hervorragend, dafür danke ich ihr von ganzem Herzen. Mit einem ebenso grossen Dankeschön ziehe ich aber direkt auf all die derzeit amtierenden Kontaktgruppenleiterinnen. Über all die vergangenen Jahre habe ich mit viel Bewunderung verfolgt, wie gross der Gemeinschaftssinn zwischen den KGL's stets ist. Eure Verbundenheit und eure positiven Wesen werden neuen Leiterinnen den Weg ebnen. In gut 1000 Stunden Arbeit habt ihr immens viele Aktivitäten für unsere Eltern organisiert und Familien betreut. Ihr seid unser wichtigstes Gut!

Auch im Vorstand wurde wie immer viermal zusammengesessen und eine sachliche, aber auch offene und humorvolle Gemeinschaft gepflegt. Es sind viele freiwillige Arbeitsstunden, die da zusammenkommen, allein 1600 im vergangenen Jahr. Bemerkenswert ist, mit wieviel Verantwortungsbewusstsein und Selbständigkeit alle ihre Ressorts ausüben. Nur auf diese Weise ist es überhaupt möglich, das ganze Angebot der EVHK, aufrecht zu erhalten. Meine lieben Vorstandskolleginnen/en, die Zusammenarbeit mit euch macht viel Freude und ich danke euch für das stets gute Teamwork.

Was aber täten wir alle ohne Anita Kallon, die, ich kann es nur jedes Jahr von neuem betonen, unser Sekretariat hervorragend führt. Sie meistert sämtliche Aufgaben vorzüglich und wir sind sehr dankbar, dass sie uns seit neun Jahren zur Seite steht!

Über mehrere Monate war auch die Arbeitsgruppe rund um das Jubiläumsfest aktiv. Sie bestand aus Sonja Roth, Beatrice Klotz, Mark Mislin, Christoph Stulz und mir. Eigentlich haben wir uns gar nicht so viel getroffen, die Verantwortlichkeiten waren gut verteilt und jeder hat sie wahrgenommen. Das ist wohl die Erklärung dafür, dass rückblickend gesehen, dieses Fest so problemlos abließ.

Bevor wir aber unser Jubifest feierten, nahmen wir auch noch die Neugestaltung unserer sämtlichen Broschüren in Angriff. Endlich sollte der Traum, die EVHK auch in der Erscheinung zu modernisieren, Wirklichkeit werden. Die verschiedenen Anläufe, die wir schon genommen hatten und die immer irgendwo in einer Sackgasse endeten, waren uns langsam leid. Die Entscheidung, nun Fachleute zu engagieren und etwas unseres Vermögens zu investieren, erachte ich noch heute als richtig. Eine zweite Arbeitsgruppe wurde gebildet in welcher Einsitz nahmen: Sandra Rosati, Mona Staub, Vreni Zraggen, Kurt Stalder und ich. Das Resultat der Zusammenarbeit zwischen dieser Gruppe und der Firma Megura aus Wettingen sieht man in unserem tollen neuen Auftritt. Mit viel Stolz haben wir unsere neuen Produkte Anfang November den ersten Interessenten übergeben. Dass darin unsere Herzfamilien auf Fotos Platz finden, macht das Ganze einzigartig. Ein riesengrosses Dankeschön an die Mitglieder der Arbeitsgruppe, ich erinnere mich sehr gerne an unsere konstruktiven, kreativen, aber auch humorvollen Gespräche. Danke auch den Familien, die wir fotografisch für unsere Prospekte festhalten durften.

Das Herzblatt, unter der Leitung von Dominik Zimmermann, ist auch im vergangenen Jahr viermal erschienen. Man hat in diesem Team die Entwicklung der Neugestaltung sehr interessiert mitverfolgt. Es steht nun nämlich der Modernisierung des Herzblattes nichts mehr im Wege und ich freue mich sehr darauf. Das Redaktionsteam von Dominik mit Sandra Rosati, Corina Tribelhorn, dem Layouter Kurt Stalder, sowie Monika Rüegg von Cuore Matto, hat viermal ein interessantes und umfangreiches Herzblatt kreiert. Dieses Team hat sich auch nicht davor gescheut, Mitten in Jabulani und happy an die Familien zu denken, die ihr Kind verloren haben.

Die Turbulenzen, die da manchmal rund um die Entstehung der Zeitschrift herrschen, sind wahrlich nicht zu unterschätzen, umso mehr bedanke ich mich bei allen Verantwortlichen dafür, dass ich viermal ein tolles, interessantes und lesenswertes Herzblatt bei mir zu Hause

# Diverses

liegen hatte.

Ebenfalls noch vor dem grossen Fest fand das jährliche Herzlager statt. Wicky und die starken Männer stachen in See und mir scheint manchmal, als würden sich die Bauten rund um das Lagerthema Jahr für Jahr überbieten.

Auf jeden Fall hat unser Lagerleiterpaar Sonja und Gregor Roth die Sache im Griff, sind sie und ihr Team doch längst keine Greenhorns mehr, was die Organisation und Durchführung des Herzlagers angeht. Die 38 „Wicky's“ jedenfalls haben das Lager unbeschadet und mit viel Freude überstanden, die 18 „starken“ Frauen und Männer waren dann zwar am Schluss wohl wieder ziemlich erschöpft, aber nicht minder motiviert, sich gedanklich bereits mit dem nächsten Sommerlager zu beschäftigen. Danke sagen ist in einem solchen Jahresbericht ja ein guter Brauch. Es fällt mir nur allzu leicht, auch diesem Team wiederum mein herzlichstes Dankeschön auszudrücken.

Und so war es dann endlich da, das grosse Fest, an diesem Freitag, 31. Juli in Engelberg. 318 Eltern und Kinder durften wir begrüßen, und sehen, wie fröhlich ein Tag im Leben der EVHK sein kann. Dj Bobo und seine Crew gaben sich sehr Mühe unser Fest zu unterstützen. Der Choreograph Curtis hat sich immens viel Zeit für unsere Familien genommen. Seine Worte an die Kinder: „Ihr könnt alles erreichen, wenn ihr nur daran glaubt“, waren auch stets das Motto unseres Organisationsteams. Dass Dj Bobo's versprochener Auftritt etwas kurz war und der Soundcheckbesuch auch noch abgesagt wurde, konnten wir hoffentlich mit dem Besuch von Frau Widmer-Schlumpf und der ausgezeichneten Verpflegung wieder wettmachen. Frau Widmer-Schlumpf hat sich stundenlang Zeit genommen, jedem Kind seinen Autogramm- oder Fotowunsch zu erfüllen und sie hat uns mit ihren ganz persönlichen und eindrücklichen Worten verblüfft. Wer hätte unser Befinden besser ausdrücken können, als eine gekonnte Rednerin, wie diese Bundesrätin, die gleichzeitig auch Mutter einer herzkranken Tochter ist.

Die Unterstützung, die wir rund um unser Fest in Engelberg erfuhren, sei es vom Verkehrsbüro, vom Sportingpark, den Hotels oder vielen anderen Firmen, war schlichtweg genial. Auch wenn nicht alles ganz perfekt gelang, perfekt war, dass alle gesund wieder heimfahren konnten. Ich finde, wir haben „Jabulani“ gemacht und „Teamgeist“ gezeigt. Die Liste all der Namen, die im Vorfeld und am Fest geholfen haben, ist immens lang. Deshalb ein riesengrosses kollektives Dankeschön an alle.

Dass wir wiederum einen Abschluss mit schwarzen Zahlen vorweisen können, ist verschiedenen Faktoren zuzuschreiben. Das Finanzmanagement der Arbeitsgruppe Jubifest war so toll, dass lediglich Fr. 18'000.-- von den zurückgestellten Fr. 35'000.-- benötigt wurden. Ebenfalls finanziell grosszügig unterstützt, wurden wir von der Werbeagentur Megura bei der Neugestaltung unserer Broschüren und von den vielen vielen Einzelspendern, Firmen, Vereinen etc. Dazu kam der einzigartige und grossartige Anlass vom 1. November, das „Comedy for Charity“. Habe ich doch Anfang des Jubiläumsjahres von einer solchen Einnahmequelle geträumt, hat sich auch dieser Traum auf wunderbare Weise mehr als erfüllt! Von Herzen lachen zu können und dafür über Fr. 30'000.-- einzunehmen, das ist wirklich eine besonders frohe Form der Spendenbeschaffung. Auch an diesem Anlass haben Mitglieder der Kontaktgruppen Zürich und Aargau ihre Freizeit zur Verfügung gestellt und ganz selbstverständlich mitgeholfen. Herzlichen Dank euch allen.

Auf eine gute Zusammenarbeit zählen, konnten wir auch dieses Jahr wieder mit den Herzzentren in Bern und Zürich, aber auch den vielen Fachleuten in anderen Spitälern, die sich täglich mit unseren Herzkindern auseinandersetzen. Die Kooperation mit unserer Dachorganisation KOSCH, welche uns die Bundesgelder sichert, klappt hervorragend. Auch der Austausch mit Cuore Matto, unserer Partnerorganisation, funktioniert auf der Basis einer gemeinsamen Stärke und der Reife, sich in ähnlichen Anliegen zu unterstützen. Ich gratuliere Cuore Matto nachträglich herzlich zu ihrem 10-jährigen Jubiläum und wünsche unseren beiden Organisationen für die Zukunft weiterhin eine so freundschaftliche Zusammenarbeit. Dass die EVHK eine Homepage hat, die stets à jour ist und sich bereits dem neuen Erscheinungsbild angepasst hat, ist Patrick Koch zu verdanken. Er betreut unsere Website noch immer ehrenamtlich und in seiner Freizeit, herzlichen Dank auch ihm!

So endet mit der heutigen Generalversammlung dieses intensive Jubiläumsjahr. Zurückgeblickt haben wir, um nun vorwärts zu schauen und vorwärts zu gehen. Ich wünsche der EVHK und all ihren Menschen, die sie beheimatet von Herzen nur das Beste. Möge unser guter Gemeinschaftssinn uns in unseren Visionen stärken und sie wahr werden lassen, und möge das positive Gedankengut die EVHK in eine stabile Zukunft tragen.

In diesem Sinne: „be happy“!

Aarau, 27. März 2010

## !!! NEU IN DER BIBLIOTHEK !!!

IDHK-Nachrichten Nr. 76 zu folgendem Thema:

Empfehlungen zur Teilnahme am Sportklettern und Bergsteigen bei Kindern mit Herzerkrankungen

Auswählen oder annehmen?

Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik – Testverfahren an werdendem Leben

(Christian Kind, Suzanne Braga, Annina Studer)

Das Buch wurde initiiert von insieme Schweiz, der Dachorganisation der Elternorganisationen für Menschen mit geistiger Behinderung. Es informiert über die Methoden der pränatalen und präimplantativen Diagnostik, über ihre Anwendungsbereiche und auch über ihre Grenzen. Dabei wird darauf verwiesen, dass das ethische Dilemma zwischen auswählen und annehmen sowohl auf der Ebene der Gesellschaft wie auch für das Individuum stark an Brisanz verlieren könnte, wenn Integration, Chancengleichheit und Lebensqualität gezielt gefördert würden.

Die aktuelle Liste der Artikel, die in unserer Bibliothek ausgeliehen werden können, erhalten Sie im Sekretariat, Tel. 055 260 24 52 oder Email: [info@evhk.ch](mailto:info@evhk.ch) zum Download auf unserer Homepage, unter <http://www.evhk.ch/uploads/media/Buecherliste.pdf>

## Spendeneingänge seit 15.05.2010

Spenden im Gedenken an Dr. med. dent. Hans Klotz, Adliswil

70. Geburtstag von Greti Krauer, Fräschels

Allianz Suisse Versicherungs-Gesellschaft, Zürich (Allianz24-Spendenaktion)

Anita + Thomas Gross, Plaffeien

Andrea Chantal Guyer + Patrick Frank, Dübendorf

Spenden im Gedenken an Stefan Messerli, Seftigen

Spenden an Frida Schraner, Zürich

Claudia Knöpfel, Fischbach-Göslikon

Trauungskollekte von Ursula + Reto Gurtner, Heimberg

Paolo Benedetti, Opfikon

Spenden zum Geburtstag von Picca Peter

Flavia + Marco Breu, Singapur Im Gedenken an die verstorbene Tochter Saira

Helmut Favre-dit-Jeanfavre, Diegten

Samichläuse Heilig Geist Höngg, Zürich

Georg Wanner, St. Gallen

Amalia Bosisio-Schelbert, Wohlen

Angelika + Peter Jaeschke, Wasterkingen

# Diverses

## Erinnerungen an Amanda

28. April 1994 – 18. August 2010

Mit sind dankbar für die unvergässliche Zyt mit dir.....



D'Amanda isch mier mega wichtig gsii und sie wird immer i mim herze bliibe..... ich han sii soo gern kha  
Ronja



Amanda isch mini bescht Fründin vo dä wält gsi. Ich han sie so gern kha. Sie wird immer i mim Herze bliibä.  
Larina

Wir durften Amanda durch das Herzlager kennenlernen. Da wir alle den gleichen, langen Anfahrtsweg hatten, ergab es sich, dass wir in jedem Lager zusammen anreisten. Wir erinnern uns an viele gemütliche Stunden mit interessanten Gesprächen und unterhaltsamen Reisespielen.

Im Lager ist uns Amanda so richtig an`s Herz gewachsen. Trotz ihrer schweren Krankheit war Amanda immer fröhlich, unbekümmert und vermochte trotz ihres stillen Wesens alle für sich zu gewinnen. Wir schätzten Amanda als bescheidenen, liebenswürdigen und sehr wertvollen Menschen.

Einmal, zwischen zwei Lagern, empfing uns Amanda bei sich zu Hause auf dem Riedberg. Wir hatten die Möglichkeit ihr Zuhause und ihre Familie kennen zu lernen. Bei feinem Kaffee und Kuchen erzählte uns Amanda von ihrem Leben außerhalb des Herzlagers. Es hat uns sehr beeindruckt, was Amanda mit ihren vielen Einschränkungen alles gemeistert hat und was sie alles erleben durfte.

Ihre Zeichnungen, die uns Amanda damals mitgegeben hat, hängen als sichtbare Erinnerungen bei uns zu Hause; unsichtbar bleibt sie für immer in unseren Herzen.

Wir sind dankbar für die vielen wertvollen Stunden, die wir mit Amanda verbringen durften; sie wird uns allen im Herzlager unglaublich fest fehlen.

Die Herzlagerfrauen aus Bern, im Namen des ganzen Herzlagerteams



# Diverses

So wie ich Amanda in Erinnerung behalten werde:

klein aber oho - optimistisch und fröhlich - zurückhaltend aber kämpferisch - tapfer und mutig - fein aber sackstark -geduldig und einfühlsam

Kurz gesagt: wahnsinnig herzlich!

sie wird mir fehlen

Silja



Liebe Amanda

Das erste mal als wir dir begegneten war im Herzlager 2006. Beim Abschied sagen von den Eltern musstest du und dein Mami so herzerreissend weinen. Und doch hat es dir so gut gefallen dass du wieder kamst. Du wirst uns als fröhliches, starkes, herzensgutes und liebenswürdiges Mädchen in tiefer Erinnerung bleiben. Danke das wir dich kennenlernen durften.

Mona, Philip und Siara

Liebe Amanda

Mit deiner ruhigen, besonnenen und vor allem aufmerksamen Art hinterlässt du ein grosses Loch in unserem Herzlageralltag. Wir vermissen dich! Du wirst immer in unseren Herzen bleiben!

Severin, Andrin, Laurin, Sonja & Gregor

Liebi Amanda

Kennengelernt haben wir uns im Herzlager. Das Wiedersehen war immer wieder mit grosser Freude verbunden. Die weiteren Kontakte waren für uns von grosser Bedeutung. Ich habe aufgehört die SMS zu zählen, so viele waren es. Immer gab es etwas zu erzählen.

Es war immer sehr amüsant, lustig und interessant, als wir uns am „Märit“ z’Bern getroffen haben, dann auch zum „lädele“ losgezogen sind.

Das „Herzbrätle“ im Sommer 2009 war ein unvergesslicher Tag, wir hatten viel Spass und die Spritzfahrt bis zu dir nach Hause war sehr lustig.

Ich habe mich sehr darauf gefreut, dass wir diesen Sommer das „Brätle“ organisieren, es wäre sicher toll mit dir gewesen .....

Amanda, du bleibst in meinem Herzen stets in guter Erinnerung, du warst eine liebevolle, bescheidene, herzensgute, naturliebende, zufriedene und humorvolle Freundin. Wir hatten eine wundervolle Zeit miteinander, die viel zu schnell zu Ende ging ....

Ich vermisse dich sehr, Amanda

Nadine

**EVHK:** Elternvereinigung für das herzkranke Kind  
Sekretariat Anita Kallon  
Neuhusstr. 35c,  
8630 Rüti

Tel. 055 260 24 52

Spendenkonto:  
PC-Konto 80-36342-0

**Internet:** [www.evhk.ch](http://www.evhk.ch)

**Email:** [info@evhk.ch](mailto:info@evhk.ch)

**CUORE MATTO:** Vereinigung für Jugendliche und Erwachsene  
mit angeborenem Herzfehler  
Marktgasse 31  
3011 Bern

Tel. 079 912 00 60

Spendenkonto:  
PC-Konto 85-144694-6

**Internet:** [www.cuorematto.ch](http://www.cuorematto.ch)

**Email:** [info@cuorematto.ch](mailto:info@cuorematto.ch)

