



Thema

Multiple Behinderung

EVHK

Präsidiales «Uf Wederluege»

Aus den Kontaktgruppen

Einladung zur GV 2011

CUORE MATTO

Einladung zur GV 2011

Adventshöck

Infotreffen Selbstverteidigung

Multiple Behinderung	
Erfahrungsberichte	
Unser Begleiter DiGeorg	1
Herzgeschichte von Sara	3
Dean Justin mit dem Ritscher-Schinzel-Syndrom	6
Alex unser Herzkind plus	7
Mehrfach behindert	9
Der Herzfehler mein kleinstes Problem	12
Fachberichte	
Das Marfan Syndrom	13
Chromosom 22q11 Deletion Syndrom	18
Präsidiales	
Uf Wederluege	20
Kontaktgruppen	
Neue KG-Leitung Aargau	22
KG-Wechsel in Basel	23
KG Veranstaltungskalender	24
Kontaktgruppen Inserat	26
Spitäler / Sozialdienste	
Inserat Kispi	27
Diverses	
Vortrag Reachoutanlass im Kispi	29
Einladung GV 2011	31
Herzlager Anmeldung	32
Neue Redaktionsleitung	33
Neu in der Bibliothek / Spenden	35
CUORE MATTO	37
Worte des Vorstands	38
Einladung GV 2011	39
FeWo Einladung	40
Adventshöck	41
Selbstverteidigung	42
GA- Reisebericht	44
WICHTIGE ADRESSEN	
EVHK / Umschlagseite	3
Vorschau	
HB Juni 2011	
Psychologische Begleitung	

Wir lassen uns nicht behindern!!!

2011 – das Jahr der Freiwilligen Arbeit. Zeit spenden Freiwilligen Arbeit leisten. So wirbt die MS Schweiz in ihren Inseraten. Dieser Slogan trifft aber auch auf alle zu, welche sich mit Herz und Seele der EvhK und Cuore Matto verschrieben haben. Das gilt nicht nur für Vorstand und KGLs. Selbstverständlich gehören auch die vielen aktiven Mitglieder dazu. Viele hunderte von Stunden leisten die Vorstandsmitglieder und Kontaktgruppenleiterinnen unentgeltlich und mit viel Herzblut. Doch wenn jemand nicht mit Inbrunst dabei wäre, würde er es gar nicht tun. Und das was man zurückbekommt, ist nicht mit Geld oder Gold zu bezahlen. Sind wir stolz ein Glied in dieser Kette zu sein, gemeinsam etwas zu bewegen und zu erreichen. Denn nur gemeinsam sind wir stark und die EvhK bleibt das, was sie bis jetzt immer war: eine grosse Familie.

Die letzten paar Monate waren von vielen negativen Schlagzeilen geprägt. Z.B. Australien gebeutelt von Hochwasser, Unwettern und Waldbränden. Da erfreut sich die Seele der Tatsache, dass die Tage draussen wieder länger werden und der Frühling in greifbarer Nähe ist. Die Natur erwacht und ist für neue Taten bereit. Genauso wie die EvhK. Nach der Generalversammlung in Rheinfelden werden wir im Besitz einer neuen Präsidentin sein und auch das Herzblatt erfreut sich einer neuen Leitung. Die EvhK lebt und ist ständig in Bewegung. Mit einem lachenden und einem weinenden Auge schreiten wir auf diese Generalversammlung zu. Ein neues Kapitel in der Geschichte der EvhK wird mit der Wahl der neuen Präsidentin eröffnet und ein anderes mit der Verabschiedung von Monika Stulz geschlossen. Wir möchte an dieser Stelle ein grosses Dankeschön an «Frau Präsidentin» sagen. Es war eine tolle Zeit mit Dir und Du hast einen super Job gemacht. Du hinterlässt eine grosse positive Spur in der EvhK und wirst nicht so schnell in Vergessenheit geraten. Somit geben wir Dir gerne etwas mit auf Deinen neuen Lebensabschnitt: «Vergessen wir nie danke heisst MERCI ☺». Auch in den Kontaktgruppen stehen Wechsel bevor. Im Aargau sowie in Basel wird die Leitung von neuen motivierten Damen besetzt. Leider weist die EvhK immer noch sehr viele vakante Kontaktgruppenleitungen auf. Gerne würde Monika Rösli, diese «offenen Stellen» wieder auffüllen und auch die verbleibenden KGLs freuen sich über neue Gesichter im Team.

Mit den wärmenden Sonnenstrahlen wächst auch die Vorfreude auf den Sommer. Mit Betonung auf Sommer und nicht so ein nässendes, feuchtes, tristes irgendetwas, welches sich im letzten Jahr präsentiert hat. Wunschenken? Lassen wir uns überraschen. Viele unserer Herzkinder freuen sich schon wieder auf das Herzlager, welches in diesem Jahr sein 20-jähriges Bestehen feiert. Herzlichen Glückwunsch dem Jubilar.

Das Hauptthema in diesem Herzblatt beschäftigt sich mit multipler Behinderung. Leider sind einige unserer Herzkinder nicht nur mit einem Handicap auf diese Welt gekommen. Verschieden Syndrome lasten zusätzlich auf dem Rücken dieser jungen Wesen. Wie sie und ihre Eltern den Alltag meistern, möchten wir ihnen in dieser Ausgabe etwas näher bringen. Die Gratwanderung mit zwei grundverschiedenen Geburtsgebrechen erfordert sehr oft eine grosse Spannweite an Flexibilität für die Eltern. Trotz allem beweisen uns unsere Herzis immer wieder: wir lassen uns nicht behindern. Und das ist eine bewundernswerte Eigenschaft.

Redaktionsteam Herzblatt

Impressum:

Redaktionsadressen:

EvhK: Monika Kunze, in der Würe 3, 9552 Bronschhofen, 071 565 70 23, monika.kunze@evhk.ch
Sandra Rosati, Neudorfstrasse 51, 8820 Wädenswil, 044 780 22 08, sandra.rosati@evhk.ch

CUORE MATTO: Monika Rüegg Jeker, Sekretariat CUORE MATTO, Wilstr. 20, 4557 Horriwil, Tel. 032 614 13 monika.rueegg@cuorematto.ch

Druck: Staffel Druck AG, Staffelstrasse 12, 8045 Zürich

Redaktionsschluss: Herzblatt 2/2011 – 21.Mai 2011

Erscheint: vierteljährlich

Multiple Behinderung

Unser Begleiter: DiGeorge

La sindrome DiGeorge ci accompagna

Bei uns sind nun schon einige Jahre vergangen seit der Diagnose DiGeorge - auch Mikrodeletion 22q11 genannt.

Simon kam am 1.9.2003 per Notkaiserschnitt zur Welt. Am Austrittstag wurde er vom Kinderarzt untersucht. Der Arzt meinte, Simon habe ein Herzgeräusch, dass sei aber nicht Schlimmes, wir müssten uns keine Sorgen machen. Für eine kurze Zeit waren wir beruhigt und gingen einmal im Monat zur Kontrolle das Herzli abhören lassen.

Zu Hause hatten wir aber Probleme. Simon trank sehr schlecht. Es dauerte beim jedem Schoppen eine Ewigkeit bis er leer war. Jedes Mal nach dem Trinken war unser Sohn am Kopf sehr verschwitzt. Simon musste auch sehr viel erbrechen. Was noch dazu kam, dass wir ihm ständig frische Kleidli anziehen durften. Wir hatten das Gefühl, dauernd am Waschen zu sein. Der junge Mann schlief auch keine Nacht durch.

Simon war schon ein paar Monate alt und immer noch wollte der Kinderarzt uns nicht zum Kinderkardiologen anmelden. Der Doktor meinte erst mit 12 Monaten. Endlich kam Simons 1. Geburtstag. Bis zum Termin dauerte es aber immer noch eine ganze Weile. Wir hofften, dass es nichts Schlimmes ist. Im November 2004 wussten wir endlich, wieso und warum es unserem Sohn so schlecht ging.

Simon hat einen angeborenen Herzfehler, eine Fallotsche Tetralogie. Beim Fallot besteht ein Ventrikelseptumdefekt (Loch in der Herzscheidewand), eine Einengung unterhalb und auf Höhe der Pulmonalklappe und eine Lungen-Arterienverengung, sowie eine nach rechts und vorne verlagerte Hauptschlagader, so dass die Hauptschlagader wie aus beiden Kammern entspringt (statt nur aus der linken Kammer).



Am 15. Dezember 2004 wurde Simon im Kinderspital Zürich erfolgreich operiert. Wir waren glücklich und erleichtert, dass er es gut überstanden hatte. Weihnachten wurde mit grosser Freude verspätet nachgefeiert. Vielleicht hat unser Junior irgendwann eine zweite Herzoperation. Wir hoffen die OP kann so lange wie möglich hinausgezögert werden.

Wir waren immer noch im Spital, als ein Arzt von der Genetik uns das Blutergebnis verkündete. Ich, die Mutter, bin der Träger und habe Simon den Herzfehler vererbt. Unsere Tochter Corina wurde daraufhin auch untersucht. Bei ihr wurde das 22q11 auch bestätigt. Bei beiden Kindern besteht ein Wiederholungsrisiko. Denn sie hat auch wie Simon ziemlich grosse Entwicklungsrückstände. Corinas Herz und Nieren wurden auch untersucht. Zum Glück war bei ihr alles in Ordnung. Leider haben beide Kinder einen T-Zelldefekt. Unsere beiden Kindern waren sehr viel krank und oft mussten wir auf einen geplanten Ausflug verzichten.

Einmal im Jahr müssen wir zur immunologischen Sprechstunde und eine Blutun-

Sono ormai trascorsi alcuni anni da quando siamo stati confrontati con la diagnosi sindrome DiGeorge, chiamata anche microdelezione cromosomica 22q11.2.

Nostro figlio Simon è nato tramite un taglio cesareo d'urgenza il 1° settembre del 2003. Il giorno in cui siamo stati dimessi il medico di turno l'ha visitato, constatando un soffio al cuore. Il dottore non appariva minimamente preoccupato: ci ha tranquillizzato, asserendo che nemmeno noi avevamo motivo di inquietarci. Simon necessitava semplicemente una visita cardiologica al mese.

A casa invece avevamo parecchi problemi. Simon beveva molto male, ci voleva un'eternità per fargli bere un biberon. Dopo ogni pasto il bambino era sudato e esausto e vomitava spesso. Ci ricordiamo di averlo cambiato numerose volte al giorno, di aver lavato continuamente. In più non dormiva mai di più di qualche ora per notte. Ciò nonostante, il pediatra aveva programmato la visita da un cardiologo solo all'età di un anno.

Nel novembre del 2004 è giunto il giorno dell'appuntamento e, purtroppo, anche della diagnosi della cardiopatia congenita. Finalmente sapevamo perché nostro figlio stava così male. Simon era nato con una tetralogia di Fallot, una patologia caratterizzata da un difetto del setto ventricolare, dal restringimento del tratto di efflusso polmonare e dallo spostamento dell'aorta.

Il 15 dicembre 2004 Simon è stato operato con successo presso il Kinderspital di Zurigo. Eravamo felici e sollevati che tutto fosse andato bene. Ci apprestavamo a festeggiare un felice Natale.

Ancora all'ospedale i medici ci hanno purtroppo comunicato anche i risultati delle varie analisi genetiche. Non solo Simon, ma anche sua sorella Corina è affetta da sindrome DiGeorge (microdelezione cromosomica 22q11). Anche lei dimostra dei ritardi nello sviluppo e tutti e due erano

Multiple Behinderung

tersuchung (Durchflusszytometrie der Lymphozyten) machen lassen. Bei beiden Kindern müssen wir seit der Diagnose DiGeorge einen strengen Impfplan einhalten.

Ein anderes Problem, welches erst später dazu kam war, dass Simon lange nicht sprechen wollte. Wir begannen als er 2 ½ Jahre alt war, mit der Frühlogopädie. Leider brachte das nicht viel. Wir wurden zur Heilpädagogin überwiesen. Papa und Mama, das konnte Simon schon vor der OP sagen. Doch nach diesen beiden Worten kam nichts mehr. Mit 4 Jahren gab es endlich die ersten Fortschritte. Sein Wortschatz wurde immer grösser.

Es war nicht immer einfach. Simon war immer sehr schnell beleidigt und wütend, wenn wir ihn nicht verstehen konnten. Inzwischen ist unser Junior 7 Jahre alt geworden. Seine Sprache ist deutlich besser geworden. Simon besucht die heilpädagogische Schule, wo er weiterhin Logopädie bekommt, sowie Ergotherapie und Rhythmik.

Bei Corina wurde eine Lernschwäche im Rechnen festgestellt. Mit fleissigem Üben, starkem Willen und guter Ausdauer von unserer Tochter, ist es möglich in der normalen Schule mitzuhalten, trotz des Syndroms. Heute geht es Simon und Corina gesundheitlich sehr gut. Wir sind sehr froh darüber. Wir haben gelernt mit dem Syndrom umzugehen. Es ist leider unser Begleiter. Das Jahr 2010, war das beste Jahr überhaupt. Die Kinder waren fast nie krank.

Familie Ochsner



spesso malati. Fortunatamente, gli organi di Corina sono sani.

Attualmente, la malattia comporta per Simon e Corina una visita all'anno dallo specialista e delle analisi immunologiche. Inoltre dobbiamo seguire un piano di vaccinazioni molto severo.

Man mano che i bambini crescevano sono emersi problemi di sviluppo. Simon a lungo non parlava e all'età di due anni e mezzo abbiamo iniziato con una terapia logopedica che purtroppo era coronata da scarso successo. Diceva «mamma» e «papà» e solo a quattro anni si intravedevano i primi veri progressi. Da quel momento il suo vocabolario è in aumento. Non era sempre facile con lui. Simon si offendeva facilmente e si arrabbiava tantissimo quando non riuscivamo a capirlo. Nel frattempo ha compiuto i sette anni, frequenta una scuola speciale dove proseguono le varie terapie di logopedia, ergoterapia e ritmica.

Corina invece ha una discalcolia. Ma è molto diligente, studia tanto e riesce a frequentare la scuola pubblica nonostante la sindrome DiGeorge.

Possiamo dire che oggi i nostri bambini stanno bene. Ne siamo felici perché abbiamo imparato a convivere con questa malattia, divenuta ormai nostro compagno di vita. Il 2010 è stato il nostro miglior anno. Simon e Corina non si sono quasi mai ammalati.

Famiglia Ochsner



Multiple Behinderung

Herzgeschichte von Sara



Sara kam am 31. August 2004 mit Down-Syndrom, dem Herzfehler «kompletter atrioventrikulärer Septumdefekt» und grauem Star an beiden Augen auf die Welt.

Nach der Geburt durften Saras leibliche Eltern das Mädchen für einen Monat zu sich nach Hause nehmen. Da bei ihr verschiedenen Sachen zusammen kamen, wurde sie anschliessend ins Kispä Zürich verlegt.

Am 2. November 2004 wurde Sara am Herzen operiert. Eine Totalkorrektur des kompletten atrioventrikulären Septumdefektes; durchgeführt von Prof. Prêtre. Am 17. November operierte man bei dem Baby noch die Augen. Ihr wurden beide Linsen entfernt. Sie blieb bis Anfangs Februar 2005 im Kispä Zürich. In der Zwischenzeit hatten sich die Eltern durchgerungen, Sara zur Adoption freizugeben. Da kam sie vorerst zu einer Übergangspflegefamilie.

In den vergangenen Jahren haben wir uns entschlossen ein Kind zu adoptieren. Bei der Anmeldung sagten wir, dass es auch ein Kind mit Down-Syndrom sein könne. Ende Juni 2005 bekamen wir von der Ad-

optionsstelle die Mitteilung, dass sie ein Mädchen mit Down-Syndrom und anderen verschiedenen Erkrankungen hätten. Anfangs Juli konnten wir Sara das erste Mal bei der Übergangspflegefamilie besuchen. Für uns beide, meinen Mann und mich, war es Liebe auf den ersten Blick. Wie klein war sie da mit ihrem dreiviertel Jahr: noch ein Baby. Schlussendlich wurden wir vom Vormund ausgesucht. Mit $\frac{3}{4}$ Jahren bekam Sara die erste Brille, und damit begann der Kampf des «Brillentragens».

Am 2. September 2005 kam Sara für immer zu uns. Sie war mit ihrem 1 Jahr und 2 Tagen wirklich noch wie ein Baby. Sie konnte gar nichts.

Sie lag nur so da auf dem Rücken. Konnte sich noch nicht auf die eine oder andere Seite drehen, geschweige auf den Bauch. Zwei Wochen später schaffte sie es, sich auf die eine Seite zu drehen und auf den Bauch, doch zurück ging es nicht mehr. In der Bauchstellung konnte Sara den Kopf noch nicht hoch heben. Ca. 1 Monat später konnte sich das Mädchen dann vom Bauch auf den Rücken zurückdrehen. Die Entwicklung war fortan sehr langsam. Sara bestimmte ihren eigenen Rhythmus selber. Da sie immer noch nicht selber trinken konnte, besass sie eine Magensonde. Beim Essen musste es lange Zeit nur Püriertes sein.

Was für andere Erkrankungen Sara hatte, wurde uns von der Adoptionsstelle nur grob gesagt. Etwas mehr konnte uns die Übergangspflegefamilie sagen. Aber wie es richtig um Saras Herz stand, wurde uns bei der kardiologischen Kontrolle im Kispä Zürich gesagt. Die Ärzte teilten uns mit, dass es früher oder später schon zu einer weiteren Herzoperation kommen werde. Es käme drauf an wie aktiv Sara in der nächsten Zeit sei. Ihr wurden die Herzklappen rechts und links neu rekon-

struiert. Die konnten nicht so dicht wie normale gemacht werden.

Bei der jährlichen Kontrolle beim Kardiologen, nun im Kinderspital Luzern, wurden wir nach den Beobachtungen bei Sara gefragt. Doch wir konnten bis dahin fast nie etwas beobachten, da sie ja selten gross aktiv war. Sie befand sich immer noch, bis sie $1\frac{3}{4}$ Jahre war, liegend auf dem Boden. Erst da konnte sie mit leichter Stütze sitzen, doch nur wenn man sie hinsetzte. Mit 2 Jahren konnte sie dann frei sitzen. Doch zum abliegen, hat sie sich immer nach hinten fallen lassen. Als Sara $2\frac{1}{2}$ Jahre alt war, fand sie es selbst raus, wie sie sich wieder hinlegen konnte. Das Ganze auf ihre spezielle Art, nur dank ihrer so guten Beweglichkeit. Auch das Aufsitzen.



Die Fortbewegung fand weiterhin nur auf dem Boden, im Sitzen statt. Sara hatte einen sehr schwachen Muskeltonus. Seit das Mädchen bei uns ankam, ging ich mit ihr wöchentlich zur Physiotherapie. Die restlichen Tage machte ich mit ihr die Übungen zu Hause, sehr zur Freude von Sara. Dies war etwas ironisch gemeint. Auch von der Frühförderung, die wöchentlich einmal zu uns nach Hause kam, und vom «Sonnenberg» (Schule und Beratung für blinde und sehgeschädigte Kinder in Baar/Zug) bekamen wir Unterstützung.

Mit dem Essen und Trinken war es weiter-

Multiple Behinderung

hin so eine Geschichte. Das Trinken ging gar nicht. Sara bekam in der Zwischenzeit eine Peg Sonde. Beim Essen ging es in Sache Konsistenz weiterhin sehr langsam voran. Sobald ein Stückchen im Essen war, wurde es raus gelassen. Trotzdem es ging mit sehr, sehr kleinen Schritten immer besser und besser. Als Sara im Kisp Zürich, einen Monat nach der Geburt stationiert war, wurde bei ihr eine Milchprotein Allergie festgestellt. Im November 2008 wurde bei ihr auch noch Zodiakale diagnostiziert.

Als das Mädchen ca. 4¾ Jahre alt war, fing sie an zu gehen. In der Wohnung war es kein Problem, doch draussen ging nicht viel. Da sie ja Sehbehindert ist, konnte Sara mit 3 Jahren im «Sonnenberg», zwei halbe Tage in die Spielgruppe und geht seit August 2009 dort in die Schule.

Fortan wurde sie aktiver. Bald bemerkten wir leider die ersten negativen Veränderungen an Sara. Wenn das Mädchen abends von der Schule mit dem Taxi nach Hause kam, war sie noch munter, doch um 19 Uhr war dann Sendeschluss. Dies auch an Wochenenden und in den Ferien. Und man konnte mit ihr z.B. im Dezember (wir haben hier im Dorf den schönen Brauch von Adventsfenstern, die auch zu geöffnete Adventsfensterstuben angeboten werden, am Abend so bis ca. 20 Uhr) nicht mehr ausser Haus gehen. Sie wollte es einfach nicht. Und auch in der Schule wurde beobachtet, dass sie sich oft ausruhen musste. Und das Gehen draussen wurde auch nicht besser, eher schlimmer. Nach einigen Schritten wollte sie nicht mehr weiter gehen. Wir dachten sofort, etwas konnte nicht stimmen, so kannten wir Sara nicht. Ich telefonierte im Dezember 09 mit der Kardiologie in Luzern und bekam für den 17. Januar 2010 einen Termin zur Kontrolle.

An diesem 17. Januar 2010 wurde wie

immer zuerst das EKG gemacht. Danach schilderte ich meine Beobachtungen dem Kardiologen. Dieser meinte, es könne auch von anderen Sachen sein, z.B. vom Blut. Unterdessen machte er wie immer den Ultraschall. Nach längerer Untersuchung änderte der Arzt seine Meinung: in all den Kontrollen in den letzten Jahren wurde uns gesagt, dass auf der linken Seite des Herzen, das Blut zurück läuft, da die Mitralklappe nicht richtig schliesst. Der Stand war am Anfang immer leicht, dann wurde es mittelschwer. Jetzt sei der Stand tatsächlich schon mittelschwer bis schwer. Das Blut lief viel mehr zurück, und der Herzmuskel sei schon grösser geworden, eine weitere Operation wäre notwendig. Er gehe nun in den nächsten zwei Wochen nach Zürich, um den Fall von Sara mit Prof. Dr. Prêtre anzusehen. Nach den zwei Wochen bekamen wir vom Kardiologen das Telefon, dass wir in 6 – 10 Wochen von Zürich für eine Operation aufgeboten würden.

Doch in der Zwischenzeit musste bei Sara im Kinderspital Luzern in einer Nacht und Nebel Aktion noch eine Knochenmarkpunktion gemacht werden. Bei Sara waren die roten Blutkörperchen seit 2006 zu gross. Dies sah der Magendarmspezialist im Kinderspital Luzern, bei welchem wir seit 2006 in Behandlung sind, an den jeweiligen Blutuntersuchungen über all die Jahre. Da es bei Sara diesbezüglich keine gesundheitlichen Veränderungen gab, machte man nichts. Doch jetzt wo die Herz OP anstand, musste man in allen Punkten Klarheit haben.

Als dann das Resultat von der Knochenmarkpunktion kam, und das für die OP grünes Licht bedeutete, bekamen wir zwei Wochen später das Operations-Aufgebot für den 6. Mai 2010. Wir dachten «ja super!» Wir waren voll und ganz im Zügelstress. Doch sofort verflohen diese



Ängste, da uns von überall her gesagt wurde, für solche Sachen gebe es keinen geeigneten Zeitpunkt.

Auf einmal stand der 5. Mai 2010 vor der Tür und wir gingen mit Sara ins Kisp Zürich. Langweilig wird es einem am Eintrittstag nicht, standen so viele Untersuchungen an. Am nächsten Tag kam sie als Erste am Morgen daran. Bei ihr musste die Mitralklappe neu rekonstruiert werden. Beim Operationsgespräch sagte Prof. Prêtre, er hoffe sehr, dass er keine künstliche Klappe einsetzen müsse. Mein Mann und ich gingen während dieser Zeit in die Stadt. Um 12 Uhr telefonierten wir, um uns zu erkundigen. Sara wurde gerade auf die Intensivstation gebracht, alles verlief gut. Prof. Prêtre musste keine künstliche Klappe einsetzen, sondern rekonstruierte diese Klappe tadellos.

Sara war 4 Tage auf der Intensivstation. Schon früh konnten die Schwestern und Ärzte bei ihr ein Medikament nach dem anderen, welche sie nicht dringend

Multiple Behinderung

brauchte, reduzieren. Unser Mädchen machte es einfach so super. Auch auf der normalen Abteilung ging es dann ohne grosse Probleme weiter. Die Kraft zum Aufstehen und laufen fehlte Sara sehr. Uns wurde dann nur gesagt: ein Erwachsener wäre nach dieser Zeit noch gar nicht aus dem Bett. Ich schlief während dieser Zeit im Elternzimmer. Nach 14 Tage konnte ich mit Sara nach Hause gehen. In der Zwischenzeit bereitete Meinrad, mein Mann, zu Hause alles für den bevorstehenden Zügel tag vor.

Zu Hause angekommen, ging es weiterhin so gut. Als Sara eine Woche zu Hause war, kam der grosse Zügel tag. 14 Tage später schickten wir Sara wieder in die Schule. Schon bald merkten wir, dass die Operation Sara etwas gebracht hat. Der Kardiologe im Kinderspital Luzern sagte

mir jeweils bei den nächsten Kontrollen: das Blut läuft weiterhin auf der linken Seite leicht zurück. Doch im Vergleich zu wie es vorher war, kann man getrost sagen: Prof. Prêtre habe wieder 100% gute Arbeit geleistet. Und es sei gut gewesen, dass wir so früh gekommen seien. Vor der Operation sei der Herzmuskel deutlich grösser gewesen. Und schon nach so kurzer Zeit habe sich der Herzmuskel normal zurückgebildet. Dies sei ein Zeichen, dass der Herzmuskel keinen grossen Schaden genommen hat.

Nun sind neun Monate vergangen seit der Operation. Und wir können wirklich sagen, dass es zu 100% etwas gebracht hat. Sara macht Fortschritt um Fortschritt. Im August 2010 kam das Mädchen bereits das 2.Jahr in den Sonnenberg. Das Laufen geht auch immer

leichter. Im Haus ist dies weiterhin kein Problem, und draussen funktioniert es zusehends besser. Beim Essen ist Sara so weit, dass sie nun «normale» Mahlzeiten zu sich nehmen kann, mit wenigen Ausnahmen. Beim Zubereiten der Nahrung muss man weiterhin lebenslang auf Milch- und gluten freie Lebensmittel achten.

Nun hoffen wir sehr, dass Sara und wir wieder ein paar Jahre Ruhe haben vor einer weiteren Operation, und nicht noch weitere Erkrankungen etc. dazu kommen. Wir sind ja so froh, dass wir Sara in unserer Mitte haben dürfen.

Aus Rücksicht auf unsere Tochter haben wir den Namen in diesem Bericht geändert.

Meinrad u. Bernadette Rösch



Multiple Behinderung

Dean Justin mit dem Ritscher-Schinzel-Syndrom



Meine Schwangerschaft mit Dean war bis auf ein paar Kleinigkeiten unspektakulär. Ab der 34. Schwangerschaftswoche musste ich regelmässig zum CT antraben, da Deans Versorgung mangelhaft war und er unter Extrasystolen (Herzrhythmusstörungen) litt.

Geboren wurde Dean Justin am 29.09.2004, spontan nach Einleiten, als kleines Baby, jedoch ohne Spontanatmung. Nach dem ersten Untersuchen hatte er eine konstante Sättigung von 97%. Auffällig war jedoch die glanduläre Hypospadie (Genitalmissbildung), der Hodenhochstand beidseitig, sowie die Extrasystolen, welche präsent waren.

Am 3. Tag veränderte sich unser gemeinsames Leben zum ersten Mal markant. Da Dean nicht richtig ernährt werden konnte, wurde ein Röntgenbild seines Thorax gemacht. Auf diesem sah man die Rechtsverlagerung des Herzens, die Hypoplasie der rechten Lunge, einen Lungensequester rechts. Danach wurden noch mehr Tests gemacht und man sah, dass seine Nieren miteinander verschmolzen waren. Auch sah man die Dandy-Walker-Malformation (zystische Erweiterung des 4. Ventrikels), welches für die Schluckproblematik von ihm verantwortlich gemacht wurde, so dass Dean vorwiegend per Magensonde ernährt werden musste.

Am 7. Tag hatte er aufgrund der Extrasystolen eine AV-Reentry-Tachykardie während unseres Besuches und wir wussten nicht, ob wir unseren Sonnenschein noch einmal lebend in den Armen halten würden. Danach wurde er ins Kinderspital Zürich verlegt und dort noch einmal von Kopf bis Fuss untersucht. Was dabei raus kam versuche ich nun kurz und bündig zu erläutern:

Scimitar-Syndrom (part. Lungenvenenfehlmündung, Dextroposition cordis (Rechts-

verlagerung des Herzens), ASD II, trikuspidal angelegte Herzklappe, funktional bikuspidal, persistierender linksseitiger V. cava superior ohne innominata, Extrasystolen, pulmonaler Hypertension (Bluthochdruck im Lungenkreislauf), Hypoplasie der rechten Lunge, Sequester rechts. So wie eine Dandy-Walker-Malformation und einem unklaren Dismorphiesyndrom mit glanduläre Hypospadie, Inguinalhernie und Hodenhochstand, ektop fusionierter Nieren. Minderwuchs und Nahrungsaufnahmestörung.

Nach 6 Wochen kam Dean dann für 4 Wochen als weiterhin gesundes und «reparierbares» Kind zu uns nach Hause. Jedoch wurden wir dann am 7.12.2004 eines Besseren belehrt und uns wurde das Schlimmste, was man Eltern nur sagen kann, verkündet. Trotz der Trauer nahmen wir unseren kleinen DJ (wie wir ihn liebevoll nennen) auf seine letzte Reise mit nach Hause, damit er in unseren Armen friedlich einschlafen durfte. Weihnachten wird somit immer in unserer Erinnerung, als Kampf um Leben oder Tod von Dean in Erinnerung bleiben.

Doch unser Sohnmännchen kämpfte und so wurde er doch am Valentinstag 2005 operiert. Die Prognosen waren sehr schlecht und doch hat er auch diese Hürde mit Bravour und in absoluter Rekordzeit gemeistert. Die ersten 2 Jahre waren oft anstrengend und schlaflos, da ich als Mutter / wir als Eltern, die ganze Pflege von Dean (Magensonde, Medikamente und Sauerstoff) alleine erledigten. In dieser Zeit hatte er mehrere Operationen und auch mehrere Herzkatheter, welche bei Deans Lungenhochdruck sehr gefährlich waren.

Als er knapp 3 Jahre alt war, bekamen wir die endgültige Diagnose. DJ leidet nicht an «der Laune der Natur», wie bisher geglaubt, sondern am Ritscher-Schinzel-Syndrom oder auch bekannt als 3-C-Syndrom. Sehr selten, Lebenserwartung eher gering, dokumentierte Fälle eher wenig, da die Sterblichkeit relativ hoch ist. Die Krankheit ist genetisch und 1:4 vererbbar. In den wenigen Fällen,

welche wir persönlich dank Internet, rund um den Globus kennen, sind die meisten Kinder schwer und multipel organisch behindert und können meist nicht laufen, sprechen und verstehen.

Dean ist heute stolze 6 Jahre alt und auf dem Stande eines knapp 2-3 Jährigen Buben. Er wird dauerhaft, also 24 h am Tag per Button (Direkt-Magensonde) ernährt. Er braucht nachts dauerhaft Sauerstoff, tagsüber nach Bedarf oder ab 1000% Höhenmeter.

Er kann laufen, was ein grosses Geschenk ist, ist aber auch da sehr eingeschränkt, da sein Kreislauf instabil ist, daher ist er auf einen Reha-Buggy oder meine Tragehilfe (Ergo) angewiesen. Die Ernährung ist nach wie vor ein heikles Thema. Er hat eine beginnende Skoliose, ist minderwüchsig und braucht Physiotherapie. Er spricht in 2-3 Wortsätzen, ist geistig retardiert und wird immer auf Hilfe Dritter angewiesen sein. Jedoch trübt das sein Dasein in keinsten Weise, denn er ist «gesund». Jedenfalls ist er der Meinung, wenn er jemanden im Rollstuhl sieht, dass alle anderen ein «Bobo» haben, nur er nicht. Für ihn ist es normal, dass er ein «Nasenvelo» und eine «Magensonde» hat und er ist ein echter Glückspilz, denn so bleibt ihm viel Angst, Trauer und viele Fragen erspart. Er bereichert unser aller Leben mit seiner ganz besonderen Art. Auch seine 2 Brüder Lennox (gesund) und Finian (in Abklärung auf ein Syndrom) verstehen Dean, sie kümmern sich liebevoll um seine Bedürfnisse und wir geniessen die Zeit oft zu 5. In unserem getarnten Spitalauto (Wohnmobil / wagen) sind wir in ganz Europa unterwegs, um ihm so viel wie möglich zu zeigen.

Trotz der grossen Verantwortung, trotz des teilweise harten 24h Job, da er auch noch oft krank ist, möchte ich / wir keine Sekunde missen. Jeder Tag ist ein Geschenk und wir werden ihn weiterhin intensiv geniessen, auch wenn wir oft der traurigen Wahrheit ins Gesicht blicken und unser «Glückskäferli» eines Tages ziehen lassen müssen. Wir lieben Dean über alles.

Multiple Behinderung

Alex, unser Herzkind Plus

Alex kam vor Zehn Jahren zur Welt. Die Schwangerschaft, die Voruntersuchungen und die Geburt waren komplikationslos. Wir Eltern sahen, dass unser Sohn ein Down Syndrom (DS) hat. Die Ärzte hörten dann ein Herzgeräusch, was wiederum die These vom Down Syndrom unterstützte (60% der betroffenen Kinder kommen mit Herzfehler zur Welt). Und so hatten wir vom ersten Tag an ein Herzkind, von dem wir wussten, dass es sich sehr eigen und anders entwickeln würde.

Bei der ersten Echographie wurden diverse kleinere Defekte im und um das Herz festgestellt. Vor allem war da ein Ventrikel-Septum-Defekt (VSD), der sich innert der nächsten Monate nicht verkleinerte. Als Alex halbjährig war, wurde dieser erfolgreich operiert. Danach deutete nichts auf weitere Komplikationen hin. Natürlich gingen wir alle drei Monate zu Nachkontrollen zu unserem Kardiologen.

Während geraumer Zeit ließ sich nichts Auffälliges an unserem Sohn oder an seinem Herz beobachten. Er war wohl häufig energielos und blieb in seiner Entwicklung selbst hinter den gleichaltrigen Down Syndrom «Gschpäni» zurück. Doch wir schrieben dies einer stärkeren Ausprägung des DS zu. Jedes Kind mit DS entwickelt sich anders, dass Vergleiche kaum möglich sind. Mit zweieinhalb Jahren wurde eine zunächst schwache, dann aber deutliche Vergrößerung seiner rechten Herzkammer diagnostiziert. Sehr schnell waren sich die Experten einig, dass bei Alex ein Lungenhochdruck vorliegt. Auch ein regelmäßiger Abfall der Sauerstoffsättigung während dem Schlafen wurde beobachtet. Bevor wir mit der nächtlichen Sauerstofftherapie angefangen haben, sind wir zwei Wo-

chen in die Ferien gefahren. In dieser Zeit bewegte sich Alex kaum noch, ass und trank wenig, schlief tagsüber sehr lange und war aufgequollen (Ödeme). Damals konnten wir diese Zeichen nicht richtig deuten. Kurz nach unserer Rückkehr erlitt er eine dekompensierte Herzinsuffizienz, das heißt: Bewusstlosigkeit, Hospitalisierung und die schockierende Nachricht, dass Alex die nächste Zeit vielleicht nicht überleben wird. Tage der Verzweiflung und des Weinens. An seinem dritten Geburtstag schien alles zu Ende, aber Alex erholte sich erstaunlich gut von seinem Zusammenbruch; die medikamentöse Entwässerung rettete sein Leben.

Ein ungewisses Jahr folgte, wo es plötzlich nicht mehr um die Förderung der Entwicklung unseres Kindes, sondern nur noch ums Überleben ging. Neu zugelassene Medikamente für den Lungenhochdruck waren unsere Hoffnung. Voraussetzung für die Kostenübernahme der Versicherungen war allerdings, dass sich Alex einer Herzkatheter-Untersuchung unterzog, um die Diagnosestellung zu erhärten. Der Eingriff verlief alles andere als komplikationslos. Bei Alex wurde eine schwere pulmonale Hypertonie diagnostiziert. Seither bekommt er zwei Medikamente plus Blutverdünnung und Sauerstoff, sobald er schläft. Wir sind uns bewusst, dass die Medikamente den Verlauf der Krankheit stark verlangsamen, aber nicht zu einer Heilung führen. Die Verträglichkeit der Substanzen muss stets überprüft werden. Wir messen die Blutverdünnung zu Hause.

Die Krankheit wurde über die Jahre zu unserem steten Begleiter. Anfänglich überrollte uns die Angst, ja die Panik sehr schnell, wann immer Alex einen Schwächeanfall hatte oder sich sonst



auffällig verhielt. Trotzdem stellte sich nach etwa drei Jahren Behandlung so etwas wie «Normalität» ein, da Alex sich gesundheitlich sehr stabilisiert hatte.

Normale Kinderthemen traten wieder in den Vordergrund: Welche Schule ist die Richtige? Wie können wir ihn in seinen Fähigkeiten weiterbringen und unterstützen.

Neben seiner schweren Herz-Lungen Krankheit müssen wir uns aber auch um andere medizinische Fragen kümmern, die bei Kindern mit DS vermehrt auftreten können. Die Nebenwirkungen der Medikamente oder das schwächere Immunsystem verursachen eine ständig verstopfte Nase mit Infekten im HNO-Bereich. All die letzten Jahre war Alex extrem viel krank. Teilweise verpasste er die Hälfte vom Unterricht. Wenn er fünf Wochen am Stück gesund war, war es außergewöhnlich.

Multiple Behinderung

Als Alex vier war, stellte sich heraus, dass er keinen Weizen verträgt. Er leidet unter Zöliakie (auch Sprue genannt). Das bedeutet, dass er keine glutenhaltigen Nahrungsmittel zu sich nehmen darf. So haben wir, wenn wir zum Beispiel auf Reisen sind, nebst seinen Medikamenten, Messgeräten und seiner Sauerstoffmaschine immer auch eine Kiste mit glutenfreien Lebensmitteln dabei. Mal kurz in einer Bäckerei was zum Züni holen geht nicht, und selbst im Restaurant essen ist nur eingeschränkt möglich.

Alljährliche Kontrollen von Gehör und vor allem den Augen sind bei Kindern mit DS ebenfalls notwendig. Die sind bis jetzt bei Alex zum Glück in Ordnung.

Dadurch, dass er körperlich sehr dünn ist, seine Muskulatur wenig entwickelt ist (Herzproblem) und er wenig Muskelspannung hat (DS), ist Physiotherapie ein wichtiges Thema. Alex hat erst mit viereinhalb Jahren angefangen zu laufen. Im Moment sind wir an den Füßen, die keinen Halt haben und wenig Halt geben. Aufbau der Muskulatur könnte man im Normalfall mit körperlichem Training verbessern, was bei Alex wegen seiner geringen kardialen Belastbarkeit nicht ausgeschöpft werden kann. Am Stück geht er höchstens zehn Minuten, die restliche Zeit sitzt er im Rollstuhl.

Der Rollstuhl ist manchmal ein Segen. Kinder mit DS haben eine eigene Vorstellung vom Begriff Zeit. Sie wissen sehr genau was sie wollen, und es ist für Eltern oft relativ schwierig, sie von Notwendigkeiten zu überzeugen oder sie zum Mitmachen zu bewegen. Sprich: Wir kommen mit Alex auch örtlich weiter, selbst wenn er grad nicht

will, was in anderen betroffenen Familien manchmal ein großes Problem sein kann.

Andererseits waren wir letzten Sommer auf Sylt, und das war mit einem 10 Jährigen, den man kaum noch tragen kann auch frustrierend. Denn da gibt es Meer und kilometerlange Strände und Sanddünen, und die sind leider mit Rollstuhl nicht begehbar.

Was uns als Familie verwehrt bleibt sind Ausflüge in die Berge. Ab 900 m.ü.M. leidet Alex unter dem Sauerstoffmangel. Auch Flugreisen fallen aus dem selben Grund weg. Mit konstanter Sauerstoffgabe über die Flugzeit könnte er zwar reisen. Aber wie kann ich meinem behinderten Kind erklären, dass es die Sauerstoffmaske anlassen muss....

Und noch etwas ist sehr speziell an unserem Alltag: Es ist die Kommunikation mit Alex. Auf Grund seiner langsamen geistigen und körperlichen Entwicklung verfügt er über sehr wenig Sprache im herkömmlichen Sinne. Er macht Einwortsätze. Sehr viel von unserem Austausch basiert auf Mimik, Gestik und emotionalem Wahrnehmen. Daher ist es sehr schwierig einen Austausch über seine Befindlichkeit mit ihm zu haben. Wir müssen sein Wohlbefinden ein Stück weit erraten. Wenn er beim Autofahren plötzlich blass wird und ich sehe, dass es ihm nicht gut geht, weiß ich nicht, ob ihm normal schlecht ist, oder ob er grad eine Herzkrise hat. Das kann extrem belastend sein.

Die Geschichte mit den Windeln muss ich der Vollständigkeit halber auch erwähnen. Alex ist noch nicht trocken, weshalb wir unserem Zehnjährigen immer noch die Windeln wechseln. (Auch

da arbeiten wir mit der Schule und einer «Supernanny» daran ihn weiter zu bringen).



Das alles sind Umstände, die den Alltag langsam machen und eine immer wiederkehrende Routine erfordern.

Im Moment macht Alex wunderbare Fortschritte.

Neben seinem Herz-Lungenproblem hat Alex also noch mit vielen anderen medizinischen und sozialen Schwierigkeiten zu kämpfen, was manchmal nicht einfach ist. Aber es ist nicht so, dass wir die ganze Zeit von Sorgen und Klagen erfüllt sind, sondern wir erleben zusammen auch unendlich viele witzige und spannende Momente. Wir nehmen jede neue Entwicklung und jede körperliche Verbesserung bei Alex mit großer Intensität und Dankbarkeit wahr. Seine, Unsere Geschichte hat uns reicher gemacht.

Isabel und Luca Piali mit Alex

Multiple Behinderung

Mehrfach behindert

Ich bin Christian und nun schon seit 22 Jahren handicapiert. Ich habe eine künstliche Aorta-Herzklappe, eine rechtsseitige Körperlähmung und Wortfindungsstörungen, die nach einem Hirnschlag geblieben sind. Auch werde ich wegen der Hirnschädigung seit vielen Jahren von epileptischen Anfällen geplagt, die meine Ärzte dank einer hohen Dosis Medikamente stoppen konnten.

Ich war schon als kleiner Bub Feuer und Flamme für die Eisenbahn. Die Begeisterung hat mich bis zur Berufswahl begleitet. In meinen Träumen werde ich sogar SBB-Generaldirektor. Ich bin jetzt in der 3. Sekundarschulklasse und werde nach den Sommerferien die Verkehrsschule besuchen. Doch es kommt ganz anders. Da ich wohl eine Grippe verschleppt habe, entwickelt sich diese als schleichende Katastrophe. Mit 16 Jahren hat man ganz andere Vorstellungen als an die Gesundheit zu denken. Man schmiedet Zukunftspläne, denkt an Mädchen und sollte erwachsen werden.

Es ist Februar und ich habe Dauerdurchfall. Die Medikamente, die ich erhalte, nützen nicht viel. Ab Februar werde ich immer blasser und blasser, bekomme plötzlich rote Striche an beiden Händen und Füßen und werde später von Gliederschmerzen geplagt. Ich fühle mich zudem auch noch kraftlos und ich fröstle immer mehr. Meine Eltern machen sich grosse Sorgen, ich selber habe das Gefühl, dass ich nur unter Frühjahrsmüdigkeit leide. Der Arzt stellt nur einen Eisenmangel fest. Irgendwann im Frühjahr bekomme ich geschwollene Beine und lande sofort im Spital. Der Oberarzt diagnostiziert eine Aorten-Klappenentzündung. Für mich bricht eine Welt zusammen. Ich und Herzklappenentzündung, das kann ja nur ein Irrtum sein! Von jetzt an bin ich für die Medizin ein interessanter Fall. Am Abend nehmen mir die Pflegerinnen 12 Blutkulturen in Abständen von 30 Minuten

ab. Am Morgen bekomme ich die erste Antibiotika-Infusion angehängt. Am Mittag muss ich ins Kinderspital St. Gallen zur Echokardiografie (Herzultraschall) gehen. Dort bestätigt sich die Diagnose. Wieder im Spital, werde ich auf die Intensivstation verlegt, weil sich mein Herz vergrössert hat. Damit mich die Pflegerinnen und Ärzte besser unter Kontrolle haben, wird mir ein EKG-Gerät angelegt. Jetzt muss ich im Bett bleiben. Zum guten Glück kann ich ein Buch lesen. Drei Tage darauf werde ich mit der Ambulanz ins Universitätsspital Zürich verlegt. Am gleichen Tag wird mir ein Herzkatheter in die Blutbahn gesteckt, den ich nun sieben Wochen lang mit mir herumtrage. Natürlich muss ich die gleichen Untersuchungen über mich ergehen lassen wie zuhause. Ein Defilée von Ärzten ist bei mir jetzt an der Tagesordnung. Ich möchte wieder nach Hause fahren, denn hier im grossen Uni-Spital in Zürich fühle ich mich nicht heimisch. Schon am dritten Tag werde ich als Vorzeigeobjekt in den Hörsaal eingeladen und stehe den Studenten Red und Antwort. Während den sieben Wochen, die ich wohl oder übel in Zürich bleiben muss, löse ich Schulaufgaben. Auch das Silva-Punkte-Sammeln macht mir am Anfang noch Spass. Zum guten Glück habe ich einen Herzpatienten gefunden, der etwa die gleichen Krankheitssymptome hat wie ich. Mit ihm mache ich die Medizinische Bibliothek unsicher. Eigentlich ist das keine Patientenbibliothek, doch wir haben Schützenhilfe von einem Assistenzarzt. Weil die medizinischen Fachbücher meistens auf Englisch geschrieben sind, schmökern wir nur darin. Zweimal ist mein Herzkatheter verstopft und ich muss auf einen neuen warten. Da ich mich nun frei bewegen kann und ich meinen Fotoapparat bei mir habe, erkunde ich die nähere Umgebung.

Zuerst müssen alle Bakterien, die das Herz angegriffen haben, beseitigt werden. Das dauert laut den Ärzten mindestens 6 – 7

Wochen, bis ich wieder auf dem Damm bin. In dieser Zeit wird mir laufend mein Blut kontrolliert. Ich wäre gerne zuhause, aber der Arzt lässt mich nicht gehen, erst nach einem Monat werde ich übers Wochenende nach Hause fahren dürfen. Wegen der Infektionsgefahr werden mir alle vier Weisheitszähne gezogen, beziehungsweise ausgegraben wie Kartoffeln. Von nun an fühle ich mich nicht mehr gut. Meine Mutter würde noch heute die Hand ins Feuer legen, dass das ein Irrtum war, alle vier Weisheitszähne am gleichen Tag zu ziehen. Leider lässt sich das nicht nachweisen. Nach sieben Wochen kann ich das Universitätsspital in Zürich endlich verlassen. Ich freue mich auf meine Familie und aufs kommende Wochenende. Nächste Woche bin ich zur Operation am offenen Herzen eingepplant. Doch es kommt ganz anders.

Am Nachmittag schläft mir plötzlich meine rechte Hand ein. Ich diskutiere mit meinen Eltern und rufe den Stationsarzt im Universitätsspital an. Zum guten Glück verschwinden die Anzeichen wieder wie sie gekommen sind. In der Nacht vom Sonntag zum Montag werde ich plötzlich von starken Kopfschmerzen und Sprechstörungen geplagt. Meine Mutter ruft sofort den Notfallarzt an. Dieser weist mich wieder ins Spital ein. Nach der Untersuchung werde ich wieder auf die Intensivstation gebracht. Am nächsten Morgen lande ich wieder im Universitätsspital Zürich. Ich habe jetzt eine halbseitige Körperlähmung und kann nicht mehr gehen. Dazu ist auch meine Sprache verschwunden und ich kann nicht mehr schreiben. Plötzlich wird mir bewusst, dass ich die rechte Körperhälfte nicht mehr bewegen kann.

Ich bin jetzt rechtsseitig gelähmt und auf den Rollstuhl angewiesen. Ich liege bloss noch im Bett. Meine Eltern sorgen sich über meinen Gesundheitszustand. Ich kann mich noch heute erinnern, dass mein Vater auf Besuch war: Ich lag nur

Multiple Behinderung

so da und konnte kein Wort sagen. Der Arzt kann meinem Vater keinen guten Bescheid geben.

Über Nacht verbessert sich zum Glück mein Gesundheitszustand, die Operation der Aortenklappe muss aber weiter verschoben werden. Am Dienstag kommt schon die Physiotherapeutin vorbei und meine Rehabilitation kann beginnen. Da ich nicht imstande bin aufzustehen, werde ich am Anfang im Bett bewegt. Später bringt man mich zweimal mit dem Rollstuhl zur Therapie. Auch die Ergotherapie wird im Zimmer sehnlichst erwartet. Zuerst muss ich lernen, mit der linken Hand die alltäglichen Arbeiten wie Essen, Zähneputzen und Waschen zu verrichten. An einem Nachmittag kommt meine Mutter zu Besuch. Wir fahren mit dem Rollstuhl an die frische Luft. Endlich kann ich mit meiner Mutter das erste Wort reden. Weil ich gute Fortschritte mache, wird für mich der Operationstermin auf Ende Juni geplant.

Heute bekomme ich endlich eine neue biologische Herzklappe. Um halb neun werde ich in den Operationssaal geführt. In einer mehrstündigen Operation wird mir eine neue Aortaklappe eingesetzt. Das Erste was ich wieder realisiere ist die Intensivstation, in der ich natürlich verkabelt aufwache. Nach der Herzoperation sagen die Ärzte, dass ich immer noch an der Entzündung leide. Die Antibiotika-Therapie wird also weitergeführt. Von jetzt an geht es wieder bergauf. In der Physiotherapie mache ich grosse Fortschritte. Mein Wortschatz ist noch nicht gross, aber ich kann mich durchschlagen.

Seit Ende April bin ich jetzt im Uni-Spital in Zürich. Heute schreiben wir den 21. Juli 1989. In der letzten Woche des Klinikaufenthaltes wird eine Patientenbesprechung durchgeführt. Warum eigentlich? Ich weiss ja, was ich will: Zuerst in die Verkehrsschule gehen und nachher Bahnhofsvorstand werden. Aber leider bin ich

immer noch im Rollstuhl und kann nicht schreiben. Der Arzt, die Ergo-/Physiotherapeutin, die Sozialpädagogin und meine Mutter sitzen am runden Tisch, im Besprechungszimmer. Sie wollen mir das Rehabilitationszentrum in Deutschland schmackhaft machen. Die Sozialpädagogin bringt mir einige farbige Prospekte des Jugendwerks in Gailingen mit. Sie sehen ganz verlockend aus und die zwei Monate, die ich laut den Ärzten dort verbringen werde, halte ich sicher noch aus. Alle sagen, sie wollen nur das Beste für mich. Aber ich will so rasch als möglich nach Hause. Weil mir garantiert wird, dass ich am Freitagabend nach Hause darf, willige ich ein.

Am zweiten August 1989 trete ich – noch



im Rollstuhl – ins Jugendwerk Gailingen ein. Zwar kann ich schon 100 Meter laufen, aber nachher bin ich wieder müde und muss mich hinsetzen. Der farbige Prospekt ist verschwunden, es ist wie eine kalte Dusche. Das Essen ist einfach grauenhaft, der Arzt und die Pflegenden sind nicht viel besser. Ich habe das Gefühl, dass ich für die Ärzte ein kleiner Fisch bin.

Wir hatten eigentlich einen etwas netteren Empfang erwartet. Vermutlich sind wir auch überempfindlich. Die frisch eingetretenen Patienten essen am Anfang zur Überwachung und Kontrolle immer zuerst auf der Station. Aber wo ist das Essen?! Ich habe langsam Hunger. Die Küche hat mich wohl vergessen. Auf der Station ist kein Pflegepersonal anzutreffen. Ich fische mir eine Weisswurst, die auf einem Teller herumsteht und meine Mutter bedient sich an einem Thermoskrug, der, wie sich

später herausstellt, meinem Zimmerkollegen gehört.

Zum Glück bin ich bald selbstständig und kann in den Speisesaal gehen. Meine Eltern verlassen mit ungutem Gefühl das Jugendwerk und sagen sich; «Es kann nur noch besser werden». Das Zimmer teile ich mit Volker und Till, der schwer behindert und auf fremde Hilfe angewiesen ist. Mit der Zeit gewöhne ich mich langsam an die etwas spezielle Atmosphäre. Am anderen Morgen erhalte ich meinen ersten Therapieplan, aber der ist fast leer. Um 11 Uhr sitze ich bei der Psychologin. Sie unterhält mich mit Kinderspielen und Tests. Die löse ich mit Links. Es ist fast wie eine Beleidigung für mich. Natürlich werde ich wieder von sämtlichen Therapeuten begutachtet. So verstreicht mein erster langweiliger Arbeitstag. Am nächsten Tag steht um 8 Uhr auf meinem Therapieplan «Schwimmen». Im Wasser spüre ich meine rechtsseitige Körperlähmung kaum noch. Da ich vor der Lähmung schon öfters in der Badi anzutreffen war, bin ich happy, wieder Schwimmen zu können. Das ist toll! In der ersten Logopädie-Stunde fällt es mir schwer, mich in der hochdeutschen Sprache auszudrücken. Es tönt für mich wie eine Fremdsprache. Nach anfänglichen Schwierigkeiten gelingt es mir dennoch, das Hochdeutsche wieder zu lernen. Ich habe das Gefühl, dass ich hier bloss den Tag vertreibe und will unbedingt nach Hause fahren. Ich habe ziemliches Heimweh und bin viel am Weinen. Doch weiss ich ganz genau, dass ich die Therapien unbedingt brauche.

In der Physiotherapie führen wir Gleichgewichtsübungen durch. Zudem wird noch die gelähmte Körperseite gedehnt. Zum guten Glück wird im September der Rollstuhl weggebracht. Er stand eh nur in einer Zimmerecke. Nach einem halben Jahr schaffe ich es wieder, auf der rechten Körperseite zu stehen. In der Ergotherapie wird vor allem das Greifen mit der gelähm-

Multiple Behinderung

ten Hand geübt. Dazu werden meistens Spiele wie zum Beispiel Halma, Mühle, Dame und Schach verwendet. Einige Monate später werde ich mit Peddigrohr- und Holzarbeiten beschäftigt. Zur Lockerung der rechten Hand muss ich mit einer Bürste von der oberen Seite des Unterarms bis zum Ellbogen streichen. Auch verschiedene Handschienen werden mir angepasst, die meine Finger lockern sollen.

Mitte September werde ich zur Schreibtherapie angemeldet. Ich muss von Anfang an lernen, mit der linken Hand zu schreiben. Am Anfang muss ich wieder Buchstaben für Buchstaben abschreiben. Ich komme mir vor wie einer, der neu in die Schule kommt. Zum Glück habe ich viele Kameradinnen, die mir Briefe schreiben. So lerne ich langsam wieder, Briefe ohne Fehler zu schreiben. Als ich wieder richtig schreiben kann, wird im Therapieplan noch Deutsch angehängt. Später kommen die Schulfächer Informatik und Mathematik hinzu.

Am liebsten besuche ich die Mathematikstunden. Das sind Sterne an meinem Himmel. Dort fühle ich mich zuhause. Ich liebe Zahlen über alles. Dort lerne ich unter anderem quadratische Gleichungen und Parabel-Funktionen.

Zur Auflockerung der Therapien wird für mich das Schwimmen fast alltäglich.

Es gibt auch Vieles, das gar nicht mehr funktioniert. Die Finger der rechten Hand sind zu kraftlos um Altflöte und Klarinette zu spielen.

Während den Therapiepausen gehe ich viele Male nach Gailingen in den Supermarkt um für mich dort einzukaufen. Einmal im Jahr machen wir eine Jugendwerksschulreise. Das erste Mal geht es nach Stuttgart in den Zoo und ein Jahr später fahren wir zum Einkaufen nach Konstanz. Am Ende der Rehabilitationszeit bin ich in der Lage, wieder selbständig Ausflüge zu unternehmen. Unter der Woche gehe ich am Abend ins Freizeithaus. Unsere Zusammengehörigkeit wird hier

grossgeschrieben. Es werden verschiedene Aktivitäten angeboten, z.B. Kegeltturnier, Billard spielen, Kino, eine Bastel- und eine Kochgruppe. Am Abend gehen viele Patienten zu Fuss oder mit dem Jugendwerkbus ins Dorf.

Am Ende der Rehabilitationszeit bin ich in der Lage, meine gelähmte Körperseite soweit wie möglich wieder zu gebrauchen. In der Ergotherapie werde ich mit einer neuen Handschiene entlassen. Ich kann mit der rechten Hand die Finger ein wenig strecken. Auch beherrsche ich mit der gelähmten Hand alltägliche Sachen wie z. B. Türen zu öffnen und zu schliessen, Schuhe zu binden und den Reissverschluss zu schliessen.

Zwei Tage vor dem Austritt organisiere ich mein Abschiedsfest. Es gibt Apfelchüechli. Sie schmecken wohl sehr gut, zwei Kollegen und ich als Küchenpersonal können uns kaum wehren.

Am 16. Januar 1991 kann ich das Jugendwerk in Gailingen endlich verlassen. Aus den 2 Monaten, die vorgesehen waren, sind jetzt 1 1/2 Jahre geworden. Am Mittwoch geht es endlich wieder nach Hause. Nach den Ferien kann ich endlich wieder die Schulbank drücken. Nach anfänglicher Skepsis des Jugendwerkes, lande ich dank meinem harten Kopf in der 10. Klasse. Nach den Sommerferien wechsele ich dann in die Kantonsschule. Leider kann ich die Mittelschule wegen der Wortfindungsstörungen nicht abschliessen.

Die schlecht verständliche Erzählweise ist mir bis heute geblieben. Viele Menschen verstehen mich nicht. Ich benutze Brücken, um Worte, die ich nicht finde, verständlich zu machen. Die Sätze hören sich manchmal etwas eigenartig an, aber ich schlage mich durch.

Mit einer Behinderung ist es sehr schwierig, eine Lehrstelle zu bekommen. Ich kann nur noch die linke Hand richtig gebrauchen, und meine Aphasie (Wortfindungsstörung) erschwert den Kontakt mit Men-



schen, die meine Krankengeschichte nicht kennen. Zum Glück finde ich vor den Sommerferien eine Lehrstelle in einer Treuhandgesellschaft, bei der ich nach dem guten Abschluss weiter arbeite. Nach zwei Jahren verlasse ich meine Lehrfirma. Über viele Stolpersteine lande ich beim heutigen Arbeitgeber. Dank dem Jugendwerk in Gailingen bin ich so gut trainiert, dass ich längere Wanderungen absolvieren kann, z. B. über den Gotthard, Cevio - Bosco Gurin, und Strada alta.

Weil ich seit vielen Jahren im Büro arbeite, bin ich heute nicht mehr so durchtrainiert. Acht Jahre nach der ersten Operation ist mir eine künstliche Aortenklappe eingesetzt worden, seither bin ich auf blutverdünnende Medikamente angewiesen. Ob schon der Alltag für mich schwieriger ist als für die meisten Menschen, bin ich ein Optimist. Wenn man sich behindert fühlt, geht die Lebensfreude verloren. Höhen und Tiefen werden wohl weiterhin mein Leben beeinflussen.

Christian
CUORE MATTO

Multiple Behinderung

Der Herzfehler ist mein kleinstes Problem

Ich bin sehr eng beschützt bei meiner Mutter, aber auch während mehr als 16 Jahren in verschiedenen Heimen aufgewachsen. Der Grund dafür war, dass sie zusammen mit ihrer Schwester ein Unternehmen in der Stadt Zürich betrieb. Meine Mutter war sehr besorgt über meinen damals viel schlechteren Zustand als er heute ist.

Sie hat dafür alles in Bewegung gesetzt was man damals Ende der 60-er Jahre machen konnte, und noch Einiges darüber hinaus, auch wenn das oft zu viel des Guten war. Es war ein regelrechter Therapiemathon über mehrere Jahre.

Der Herzfehler war weniger zentral als die cerebrale Behinderung, die stärker ist als der kleine Herzfehler. Ich war bis zum ca. 4. Lebensjahr im Kinderwagen und begann erst dann die ersten Gehversuche. Laufen konnte ich aber wegen der linksbetonten CP Lähmung nie richtig schön. Auch die teils heftigen Spastiken (Muskelzittern) waren beim Laufen nicht hilfreich. Sicher gehen konnte ich erst sehr kurz vor dem Kindergarten, der damals noch mit 7 Jahren begann. Auch durch die CP Lähmung habe ich eine Urininkontinenz, die sich nicht beheben lässt, doch die stört mich kaum.

Was mich stört ist, dass ich manchmal nicht die Feinmotorik habe und manchmal nicht gut greifen kann mit den Händen, das ist CP-bedingt. Auch bin ich schnell müde wenn ich längere Strecken mit dem Rollstuhl fahren muss. So nach 20-30 Metern ist Ende, darum bin ich draussen nur mit Elektroantrieben unterwegs. Der Herzfehler kann auch seine Anteile daran haben, doch wie fest weiss ich nicht.

Im 1991 hatte ich einen 2-Rad-Unfall, von dem ich einen Rückenschaden im Wirbel TH 11 davontrug. Es ist keine komplette Querschnittlähmung, doch es gibt durch die Wirbelquetschung sog. «Steuerausfälle» beim Laufen, ich kann darum erweitert gut stehen, weiss aber nie sicher, wann ich am Boden liege. Zudem macht es extreme

Schmerzen, darum bin ich heute immer im Rollstuhl. Für mich ist das die wesentlichste Einschränkung im Alltag. Doch mit den heutigen guten Hilfsmitteln ist das viel leichter zu meistern, auch bin ich im Paraplegiker Zentrum in Nottwil medizinisch gut betreut.

Und über viele Jahre vermutete man, dass ich autistische Schwierigkeiten habe, was sich im 2009 in Münsterlingen durch eine der 2 Spezialistinnen in der Schweiz für Autismus auch bestätigte: dass ich das Asperger Syndrom habe mit einem Durchschnitts-IQ von 132 %, wobei meine Spezialität ist, Abläufe bis in verschiedenste Detailstufen zu koordinieren. Man nennt das auch «Savant-Typ» des Asperger Autismus. Typisch dafür ist, dass ich beim Schachspielen kaum zu schlagen bin, auch gegen den Computer fast nicht. Das sind jedoch Hochleistungen des Gehirns, die auch entsprechend müde machen, ich kann das nicht immer abrufen. So gibt es Tage, an denen ich kaum zu etwas Lust habe, und dann wieder das andere Extrem, dass ich 12-15 Stunden am Computer sitzen kann und konzentriert meinen Interessen nachgehe. Ich bin ein Technik-Freak, besonders was Autos und Computer etc. betrifft.

Oft habe ich Mühe, das Verhalten und die Aussagen meines Gegenübers richtig zu deuten, und komme damit oft schlecht an, weil ich dann nicht richtig darauf reagieren kann. Das ist für andere mühsam, mich stört es nicht, da ich es fast nie bemerke.

Ich bin mit den Behinderungen so umgegangen, indem ich die zur Verfügung stehende Hilfe oft recht gut angenommen habe, sofern ich mit der Person gut klargekommen bin. Ansonsten war sie mir egal, was ich dann auch unmissverständlich klar mache, das ist noch heute so. Eine grosse Hilfe ist mir auch der Glaube an Jesus. Ich bin im August 2000 als Erwachsener getauft worden und habe zuvor im 1991/92



eine Bibelschule bei München besucht. Dazu bin ich Mitglied im Trägerverein der Freien Evang. Gemeinde FEG im Goldbrunnen in St. Gallen (www.fegsg.ch) und bei Glaube und Behinderung (www.gub.ch).

Das Beste, was mir in den letzten 2 Jahren geschehen ist: dass Sybille Haller mich über das Internet kontaktiert hatte und mich kennenlernen wollte. Die Folge davon ist, dass wir heute ein Paar sind, das einander sehr liebt und gegenseitig hilft. Ich werde sogar für sie im April nach Olten umziehen, wo wir 2 Wohnungen im selben Block haben werden.

Die Nr. 2 in meinem Leben ist mein Hund Wuschel, mit dem ich Therapiehund-Einsätze bei schwerstbehinderten Kindern mache, da er dazu ausgebildet ist. Arbeiten kann ich in meiner Situation nicht, doch ich mache ab und zu bei Projektsachen zum Aufbau von etwas Neuem mit. In Olten wird dies das erste Kinderhospiz der Schweiz sein, das ich mit einer ebenfalls behinderten Frau beginnen möchte. So kann ich meine Fähigkeiten optimal einsetzen, und dies dann, wenn es mir leistungsmässig möglich ist neben dem, was ich Sybille noch helfe.

Das ist es, was mir heute gerade zu mir eingefallen ist. Ich hoffe, dass man das verstehen kann. Wenn nicht, frage mich einfach bei einem nächsten Treffen, ich versuche Dir dann zu antworten. Wenn wir es wissen, ist unsere Türe in Olten auch für Besuche offen, aber erst ab ca. Juni, wenn wir alles eingerichtet haben.

Daniel Siegfried
CUORE MATTO

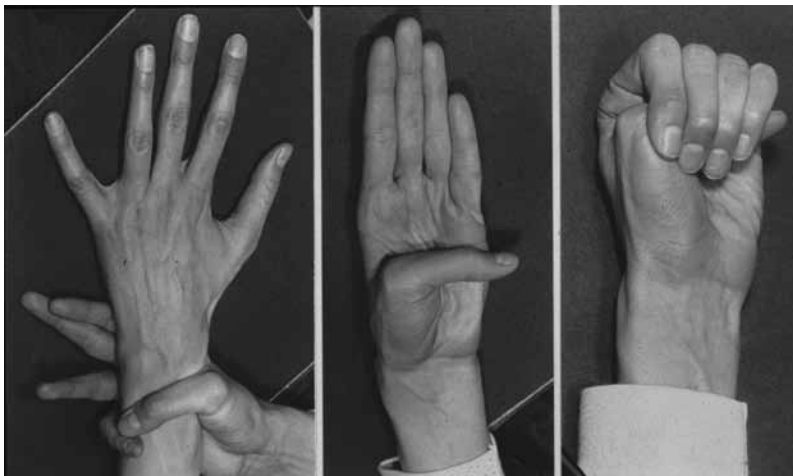
Das Marfan-Syndrom – was ist das?

Auch nach über zwanzig Jahren aktiver Arbeit durch die Marfan Stiftung Schweiz, wird die Frage «Was ist das Marfan-Syndrom?» noch immer sehr häufig gestellt, denn es handelt sich um eine seltene Erkrankung, die nicht einfach zu diagnostizieren ist.

Der Name Marfan-Syndrom geht auf den französischen Kinderarzt Antonin Bernard Marfan (1858 – 1942) zurück, der typische Merkmale der Krankheit 1896 erstmals beschrieb. Das Marfan-Syndrom (MFS) ist eine angeborene und vererbare Schwäche des gesamten Bindegewebes. Es tritt unabhängig von Geschlecht und ethnischer Gruppe auf. Betroffen ist eine Person von 5 000 – 10 000 Personen. Nebst dem MFS gibt es weitere seltene Bindegewebsschwächen mit zum Teil ähnlichen Symptomen. Bindegewebe kommt fast überall im Körper vor. Entsprechend unterschiedlich können die Auswirkungen von MFS sein.

Das Bindegewebe – Ursprung multipler Symptome des Marfan Syndroms

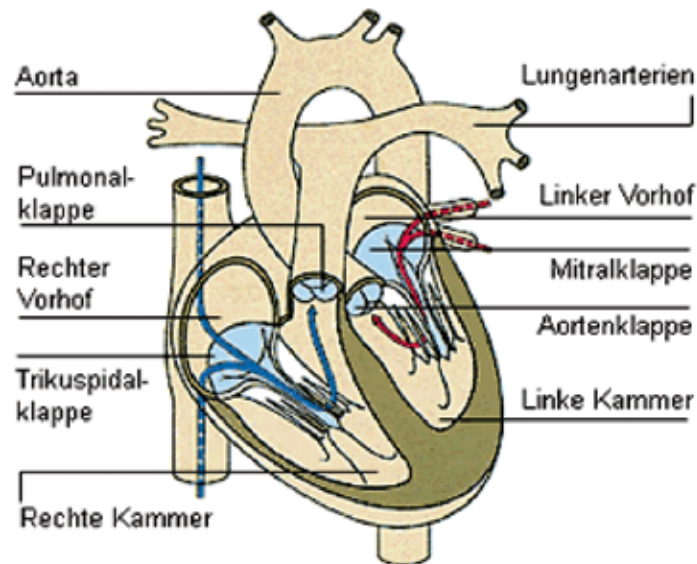
Bindegewebe erfüllt zahlreiche und sehr unterschiedliche Funktionen im Körper. Es bildet das «Gerüst» aller Organe und gibt dem Körper Stabilität. Neben Zellen finden sich im Bindegewebe Grundsubstanz sowie verschiedenartige Fasern in grosser Zahl. Diese verleihen ihm Festigkeit und Elastizität. Die eigentlichen Bausteine der Fasern sind die sogenannten Mikrofibrillen. Bei Menschen mit MFS bilden sich zuwenig oder schadhafte Mikrofibrillen aus; das Bindegewebe wird dadurch schwach und kann seine wichtige Stütz- und Stabilisierungsfunktion nur noch ungenügend erfüllen. Weil Bindegewebe beinahe überall im Körper vorkommt, kann die marfanbedingte Schwäche sich auf ganz unterschiedliche Weise auswirken. Am stärksten betroffen sind Herz- und Blutgefässe, Skelett, Augen, Lungen, Haut und Muskulatur. Die Symptome treten in verschiedenen Kombinationen und Schweregraden auf; es gibt Betroffene mit körperlichen Behinderungen (z. B. Sehbehinderung bis Blindheit, starke Rückenverkrümmung (Skoliose) etc.) oder Anzeichen wie den «Handgelenkszeichen» (Abbildung), anderen wiederum sieht man nichts an. Manche Betroffene sind sehr grossgewachsen und sehr schlank und feingliedrig – das MFS ist beinahe in der Erscheinung schon erkennbar, bei anderen nicht.



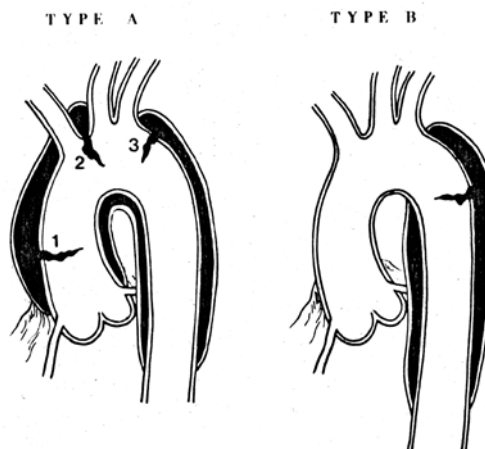
Lange, schmale Finger und überstreckbare Gelenke gehören zu den erkennbaren Zeichen eines Marfan-Syndroms. Im Bild die typischen Handgelenkszeichen: Der eingeschlagene Daumen überragt den Handrand auch ohne Faustschluss (Abb. Mitte u. rechts). Der kleine Finger und der Daumen berühren oder überlappen sich beim Umspannen des Handgelenks (links im Bild).

Fachberichte

Die bedrohlichste Auswirkung des geschwächten Bindegewebes ist die Gefahr eines plötzlichen Aufspaltens (Dissektion) oder des Zerreißens der Hauptschlagader (Aortenruptur) als Folge einer unbemerkten Gefässerweiterung (Aortenaneurysma). (s. Abb.)



Herz- und Blutgefäße: Lage der aufsteigenden Aorta/Aortenbogen und den meistbetroffenen Herzklappen (Aortenklappen, Mitralklappen).



Unterschiedliche Typen der Aortendissektion:

Bei der Typ A-Dissektion ist grundsätzlich die aufsteigende Aorta befallen, unabhängig vom Ort des Einrisses und unabhängig von der Ausdehnung in den Bogen oder in die absteigende Aorta.

Beim Typ B sind grundsätzlich aufsteigende Aorta und der Aortenbogen frei von Dissektionsmembranen. Der Einriss findet meistens unmittelbar unterhalb des Abgangs der linken Armschlagader statt und dehnt sich in der Regel nur flussabwärts aus.

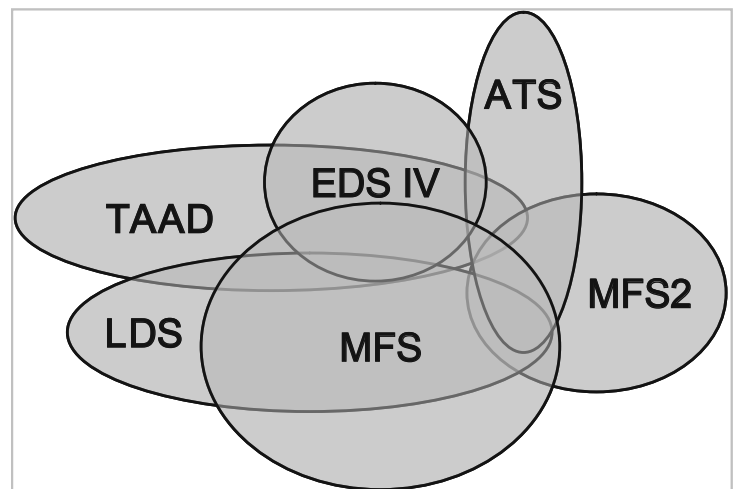
MFS ist nicht heilbar. Die meisten Symptome können jedoch behandelt werden, und auch das Risiko einer Aortenruptur kann heute oft durch eine Operation vermindert werden. Dabei werden die Aortenwurzel und ein Teil der aufsteigenden Aorta mit einer Prothese ersetzt. Allenfalls sind gleichzeitig auch die Aortenklappen zu ersetzen. Manchmal sind auch die Mitralklappen ein zusätzliches medizinisches Problem.

Eine frühe Diagnose und eine angemessene, gut koordinierte medizinische Betreuung sind deshalb äusserst wichtig. Die regelmässige Kontrolle von Herz und Blutgefässen verhindert, dass eine Operation notfallmässig durchgeführt werden muss und kann somit gezielt geplant werden, wenn eine Erweiterung der Aorta vorliegt, die einen kritischen Punkt überschreitet.

Die Bedeutung der Gendiagnostik bei Verdacht auf MFS

An erster Stelle steht bei der Diagnosefindung eines Marfan-Syndroms oder einer verwandten Bindegewebskrankheit die klinische Diagnosestellung über ein Punktesystem, welches die Manifestationen gewichtet und den Verdacht einer Diagnose Marfan-Syndrom erhärtet oder bestätigt, resp. ausschliesst. Die Diagnosekriterien wurden 2010 revidiert. Die Herausforderung in klinischer und genetischer Hinsicht liegt darin, dass beim Marfan-Syndrom ein variables Symptommuster auftritt und es einige ähnliche Syndrome mit Beteiligung der Aorta gibt. Das Marfan-Syndrom ist nämlich Teil eines breiten Spektrums miteinander verwandter Bindegewebskrankheiten, wie MFS2, LDS, TAAD, EDS IV und ATS (s. Abb.). Allen gemeinsam ist das stark erhöhte Risiko für lebensbedrohliche Erweiterungen (Dilatationen) und/oder Aufspaltungen (Dissektionen) der Aorta. Eine eindeutige klinische Abgrenzung dieser Syndrome ist oft schwierig und in vielen Fällen können allein molekulargenetische Untersuchungen (Gendiagnostik) eine differenzialdiagnostische Abklärung gewährleisten.

MFS:	Marfan-Syndrom «klassisches MFS»; Mutation im FBN1-Gen
MFS2:	Marfan-Syndrom Typ 2 Mutation im TGFBR2-Gen
LDS:	Loeys-Dietz-Syndrom Mutation in TGFBR1 oder TGFBR2
TAAD:	Thorakale Aneurysmen und Dissektionen der Aorta Mutation in TGFBR1 oder TGFBR2, ACTA2, MYH11, FBN1
EDS IV:	Ehlers-Danlos-Syndrom Typ IV Mutation im COL3A1-Gen
ATS:	Arterientortuositätssyndrom Mutation im SLC2A10-Gen



Das klassische MFS wird autosomal dominant vererbt und durch eine Mutation im FBN1-Gen auf Chromosom 15q21.1 verursacht. Das FBN1-Gen kodiert die Aminosäureabfolge des Proteins Fibrillin-1. Dieses Protein ist eine Haupt-Komponente der Mikrofibrillen, die eine wichtige Rolle bei der Formation der elastischen Fasern des Bindegewebes spielen.

Eine Veränderung im FBN1-Gen kann auch eine Veränderung von Fibrillin-1 zur Folge haben und somit auch zu einer strukturellen Veränderung des Bindegewebes führen.

Bei der MFS-Gendiagnostik findet man oft die krankheitsverursachende Mutation. Es kann aber vorkommen, dass sich dabei kein oder kein eindeutiges Resultat aufzeigen lässt, selbst dann nicht, wenn ein eindeutiger klinischer Verdacht auf MFS vorliegt. In der Tat kommt es bei Patienten mit Verdacht auf MFS vor, dass nur in ~40-80% der Fälle eine FBN1-Mutation entdeckt wird. Dennoch ist die Kenntnis der krankheitsverursachenden Mutation sehr wichtig.

Worauf müssen Menschen mit MFS achten?

Gezieltes Management und gezielte Therapie bedeuten, dass ein Mensch mit MFS regelmässige Kontrollen (z.B. Echokardiographie) benötigt, um eine Aortenerweiterung rechtzeitig zu erkennen und er eine entsprechende Lebensweise (Sport, Berufswahl) übernimmt. Dazu gehört zum Beispiel die besondere Vorsicht bei den Sportarten, die Betroffene betreiben – immer mit dem Gedanken, die Aorta und auch die Netzhaut des Auges (Gefahr der Netzhautablösung) zu schützen und damit zu schonen. So gilt es, Kontaktsportarten wie Judo oder Eishockey zu vermeiden. Beim Sporttraining, das auch für einen MFS betroffenen Menschen wohltuend sein kann, sollte es um wenig anstrengende und wenig intensive Übungen zur Stärkung des Rückens, des Herz-Kreislauf-Systems und der Gelenke und des Knochenbaus gehen – immer nach Rücksprache mit dem behandelnden Arzt.

«Marfan» in der Schweiz

1987 gründeten die Eltern eines Sohnes mit MFS die Marfan Stiftung Schweiz. Sie mussten erfahren, dass das Marfan-Syndrom in manchen Fällen nicht einfach zu diagnostizieren ist und wenig Wissen über dessen Behandlung und die Begleitung der Betroffenen vorhanden war. Im Fokus standen und stehen auch heute noch die Fragen, wie Menschen mit einer seltenen Krankheit unterstützt werden können und wie Betroffene sich gegenseitig unterstützen können.

2002 wurde von Betroffenen ein Verein gegründet, der heute **Marfan Selbsthilfe** heisst. Unter dem Dach marfan.ch arbeiten Stiftung und Selbsthilfe seit 2010 noch enger zusammen und bewegen vieles zu Gunsten der Menschen mit MFS. So führt die Marfan Stiftung Schweiz seit Juni 2002 eine professionelle Geschäftsstelle, die folgende Schwerpunkte und Kernaufgaben hat:

- Informationen über neue Erkenntnisse in Diagnostik und Behandlung werden für Betroffene und für Fachleute zugänglich gemacht.
- Verbreitung des Fachwissens in Diagnostik und Behandlung (z.B. durch die Herausgabe von medizinischen Merkblättern).
- Förderung von Wissen und Verständnis durch Öffentlichkeitsarbeit.
- Aufbau einer nationalen und internationalen Vernetzung durch Zusammenarbeit mit verwandten Institutionen im In- und im Ausland.
- Persönliche Beratung und Begleitung von Patientinnen und Patienten, sowie ihren Angehörigen.
- Förderung der Selbsthilfe.

Erfahrung aus der Beratung und Begleitung von Betroffenen - Ausblick

Pro Jahr berät und begleitet die Stiftung rund siebzig Betroffene oder Angehörige, sowie Menschen mit Verdacht auf MFS und gibt auch Fachpersonen zu Fragen rund um das MFS Auskunft. Das MFS ist von der Invalidenversicherung als Geburtsgebrechen anerkannt (kongenitale Dystrophie des Bindegewebes GgV Ziffer 485) und die Leistungen für Kinder mit MFS weitgehend definiert.

Fachberichte

Die marfanbedingten körperlichen Beeinträchtigungen stellen für die direkt Betroffenen und ihre Angehörigen oft auch eine grosse seelische Belastung dar. Ungewissheit, Unkenntnis der Ursache und der tatsächlichen Auswirkungen, sowie Unverständnis des Umfeldes gegenüber Menschen mit einer teilweise eingeschränkten Leistungsfähigkeit können die Bewältigung der Krankheit erschweren und die Lebensqualität der Betroffenen zusätzlich einschränken. Diesen Aspekten gilt es ebenso grosse Aufmerksamkeit zu schenken, wie den unmittelbaren körperlichen Folgen. Neben Fragen zur Berufswahl, dem Anderssein, behindert sein etc., ist oftmals bei betroffenen Familien die Familienplanung ein belastendes Thema; die Wahrscheinlichkeit, dass ein Kind betroffen sein wird oder nicht, liegt bei 50%.

Auf dem Hintergrund der Beratung und Begleitung von Marfan Betroffenen in den vergangenen Jahren wissen wir, dass das Zusammenwirken der Beschwerden – manchmal auch einzelne Beschwerden allein -, die Betroffenen im Alltag und im Berufsleben stark einschränken. Um nur einige zu nennen: Raschere Ermüdung, ständige Schmerzen in Gelenken, Sehbehinderung, Gehbehinderung etc. So werden häufigere Pausen im Arbeitsalltag empfohlen und als hilfreich erlebt. Die Bewältigung der alltäglichen Arbeiten im Haushalt ist eine Belastung und die Erledigung von Einkäufen oder Amtsgängen oft nur mit Auto oder mit der Hilfe von anderen, möglich, um die körperliche Belastung zu reduzieren.

Heute werden Marfan Betroffene dank dem medizinischen Fortschritt und den Behandlungsmöglichkeiten älter – ihre Lebenserwartung ist eigentlich normal. Dennoch lässt die reduzierte Leistungsfähigkeit schnell nach, je älter die Betroffenen werden. So beobachten wir, dass Berufstätige rascher an ihre körperlichen Leistungsgrenzen gelangen und oft im Alter von 30 bis 40 Jahren ihre Arbeitsprozente reduzieren müssen oder sogar eine Teilrente beantragen müssen, falls sie überhaupt bis zu diesem Alter einer Tätigkeit nachgehen konnten. Das Aufgeben oder der Verlust der Arbeitstätigkeit wird körperlich zwar oftmals als Erleichterung empfunden, seelisch fühlen sich Betroffene hingegen noch mehr als Außenseiter in der Gesellschaft, unnützlich und geistig unterfordert. «Marfan im Alter» wird ein zunehmend wichtiges Thema für Stiftung und Selbsthilfe werden.

Alle körperlich anstrengenden und belastenden Tätigkeiten sind bei der Berufswahl ausgeschlossen und oftmals finden die jungen Betroffenen erst gar keine Lehrstelle. Die Bedürfnisse und Anliegen von jungen Betroffenen und jungen Erwachsenen wollen wir vermehrt in den Fokus unserer Tätigkeiten 2011 rücken – dies nicht zuletzt im Kontext der Diskussionen um die Invalidenversicherung und Themen wie Integration in den Arbeitsmarkt.

So werden die Marfan Stiftung und die Marfan Selbsthilfe sich auch in den kommenden Jahren mit vielfältigen Themen und Fragen rund um das Marfan-Syndrom beschäftigen müssen und weiterhin Antworten geben auf die Frage: «Was ist das Marfan-Syndrom».

Autorin: Maëlle I. Pérez, Leiterin Geschäftsstelle und Beratung Marfan Stiftung Schweiz

Korrespondenzadresse:

Marfan Stiftung Schweiz, Marktgasse 31, 3011 Bern, info@marfan.ch

Weiterführende Links:

www.marfan.ch

www.proraris.ch

www.orphanet.ch

Fachberichte

Das Chromosom 22q11 Microdeletion Syndrom – Es geht nicht nur ums Herz

Unter Chromosom 22q11 Microdeletion Syndrom versteht man einen genetischen Defekt, welcher das Chromosom 22 betrifft. Es handelt sich dabei um einen fehlenden winzig kleinen Abschnitt des Erbguts (Mikrodeletion) am langen Arm des Chromosom 22. Dieser Defekt kann mit aufwendigen technischen Verfahren (Fluorescence in situ hybridisierung FISH) im Blut des Patienten nachgewiesen werden.

In der Allgemeinbevölkerung ist diese genetische Anomalie selten; sie kommt in 10-23 / 100.000 lebend Geburte vor. Herzkranken Kinder sind jedoch mit einer Häufigkeit von geschätzten 5-15% betroffen; bei bestimmten Herzfehlern übersteigt die Häufigkeit sogar 50% der Fälle. Die Mikrodeletion 22q11 ist damit nach der Trisomie 21, der zweit häufigste genetische Defekt bei angeborenen Herzfehlern. Der Defekt entsteht meist spontan, zum Zeitpunkt der Zellteilung am Anfang des Lebens («de novo-Deletion»). In ca 25% aller betroffenen Patienten handelt es sich hingegen um eine familiäre Form, d.h. einer beider Eltern ist bereits Träger des Defektes. Wenn eine familiäre Form vorliegt, beträgt das Risiko der Eltern-Kind Uebertragung 50%.

Eine genetische Untersuchung beim Kind empfehlen wir den Eltern vor, wenn ihr Neugeborenes an einem typischen Herzfehler leidet, oder wenn andere verdächtige klinische Zeichen für das Mikrodeletion Syndrom vorliegen. Die Resultate der Untersuchung sind in der Regel in 7-10 Tagen erhältlich. Eine frühzeitige Erkennung dieses Krankheitsbildes ist wichtig; mögliche Komplikationen können so verhütet oder zumindest rechtzeitig behandelt werden, und die notwendigen medizinische und psychologische Unterstützung können den Patienten und deren Familien frühzeitig angeboten werden.

Das klinische Spektrum des Mikrodeletion 22q11 Syndroms ist sehr weit und reicht von diskreten leichten Gesichtszügen bis hin zum schwersten Herzfehler und dem Befall anderer Organsysteme.

Die am häufigsten vorkommenden Herzfehler sind die Fallot'sche Tetralogie und ihre Varianten (Pulmonalatresie mit und ohne Ventrikelseptumdefekt, Absent pulmonary valve Syndrom, Double Outlet Right Ventricle) bei ca. 45-50% der Fälle; der unterbrochene Aortenbogen (spe-

ziell Typ B) bei 20%, spezielle Formen des Ventrikelseptumdefekts bei 15-20%, Truncus arteriosus communis bei 15-20%, und andere Anomalien des Aortenbogens. Alle diese Herzfehler bezeichnen wir als konotrunkale Defekte; darunter versteht man Defekte des rechten oder linken Ausflusstraktes sowie der grossen Arterien, Aorta und Pulmonalis. Zusätzliche Anomalien wie rechtsseitiger Aortenbogen oder klein gewachsene Pulmonalarterien werden in der Literatur beschrieben und können, wenn vorhanden eine Korrektur des Herzfehlers erschweren.

Der Schweregrad der Erkrankung wird meist vorwiegend vom Herzfehler selbst bestimmt; das gesamte klinische Bild und die Prognose werden aber auch von nicht kardialen Anomalien geprägt.

Eine klinische Untersuchung, welche wir bei unseren Patienten hier in Zürich durchführten, sowie die publizierten Daten der Literatur, ergeben folgende assoziierten Pathologien:

- Besondere Gesichtszüge kommen in ca. 75% der Fälle vor.
- Im Kindesalter findet sich ein Kleinwuchs und eine Gedeihstörung in 30-40% der Fälle. Erwachsene neigen eher zum Uebergewicht.
- Störungen des Immunsystems (allgemeine Abwehrschwäche) werden in 60% der Fälle beschrieben und sind vorwiegend durch eine Funktionsstörung des Thymus verursacht. Dementsprechend sind regelmässige Kontrollen des Abwehrsystems unerlässlich; bei schweren Funktionsstörungen ist ein Schutz mit Antibiotika gegen gehäuften Infektionen indiziert; die effektive Wirkung der durchgeführten Impfungen (Impfplan muss bei diesen Patienten absolut eingehalten werden!) soll mit Bestimmung der gebildeten Antikörper im Blut monitorisiert werden.
- Eine Unterfunktion der Nebenschilddrüse führt bei bis zu 60% der betroffenen Neugeborenen und Säuglingen zu niedrigen Calciumwerten im Blut (Hypocalcaemie), eine Störung, die unbehandelt zu Krampfanfällen führen kann. Erfreulicherweise ist dies meistens ein vorübergehendes Problem, und die Patienten brauchen später kaum eine Kalziumsubstitution.
- Missbildungen im Gaumenbereich können leicht sein oder ausgeprägt wie bei einer kompletten Lippen-Kiefer-Gaumenspalte, und kommen in 40-80% aller Patienten

vor. Typisch für diese Kinder sind eine näseltende Sprache und eine Verzögerung der Sprachentwicklung. Liegt ein Gaumendefekt vor, dann muss dieser im neugeborenen Alter mit einer prothetischen Gaumenplatte versorgt werden, und einigen Monaten später operativ verschlossen werden. Jede universitäre Zahnklinik bietet eine spezielle Sprechstunde für diese Patienten an.

- Ein Merkmal, das die Patienten lebenslang begleitet, ist eine Verzögerung der psychomotorischen Entwicklung, die in unterschiedlichem Ausmass in bis zu 80% der Fälle vorkommt. Die Kenntnis der Grunddiagnose und das Bewusstsein über diese Schwierigkeiten sollen eine persönliche und massgeschneiderte Unterstützung dieser

Zusammenfassung

Bei Patienten mit dem Mikrodeletion 22q11 Syndrom wird der Schweregrad der Erkrankung vorwiegend durch den vorliegenden, meist schweren, Herzfehler bestimmt. Das gesamte klinische Bild und die Prognose werden aber auch durch die begleitenden Pathologien beeinflusst. Die Vielfalt der möglichen (z.T. chronischen) Probleme und Komplikationen fordert eine ganzheitliche und langjährige Betreuung. Die Patienten sollten nicht nur vom Kinderkardiologen, sondern auch von einem Immunologen, Hals-Nasen-Ohren Spezialist und einem Entwicklungspädiater betreut werden. Dabei soll der Kinderarzt seine zentrale koordinierende Rolle zwischen den verschiedenen Spezialisten wahrnehmen, und damit als primärer Ansprechpartner für den Patient und seine Familie dienen.

Die frühzeitige Einleitung von wichtigen paramedizinischen Massnahmen wie Physiotherapie, Logopädie, psy-

chologische Betreuung sowie Sondereinschulung sind weitere essentielle Bestandteile bei der Betreuung dieser Kinder.

Die Familien können zusätzliche Beratung und Halt im Kontakt zu Patientenorganisationen finden (www.kids-22q11.ch).

Ein letzter und ungelöster Aspekt ist die ethische Bedeutung einer solchen Diagnose. Seitdem eine pränatale Diagnose möglich ist, und dies sogar bei vorliegenden Missbildungen angestrebt wird, kann das Vorliegen oder Fehlen der Mikrodeletion 22q11 als entscheidendes Argument für die Austragung oder Beendigung einer Schwangerschaft verwendet werden.

chologische Betreuung sowie Sondereinschulung sind weitere essentielle Bestandteile bei der Betreuung dieser Kinder.

Die Familien können zusätzliche Beratung und Halt im Kontakt zu Patientenorganisationen finden (www.kids-22q11.ch).

Ein letzter und ungelöster Aspekt ist die ethische Bedeutung einer solchen Diagnose. Seitdem eine pränatale Diagnose möglich ist, und dies sogar bei vorliegenden Missbildungen angestrebt wird, kann das Vorliegen oder Fehlen der Mikrodeletion 22q11 als entscheidendes Argument für die Austragung oder Beendigung einer Schwangerschaft verwendet werden.

PD Dr. med. E. Valsangiacomo Büchel
Leitende Aerztin Kardiologie
Kinderspital Zürich

Uf Wederluege!

Dies ist also nun mein letztes «Präsidiales»! Exakt 24 sind es geworden, in sechs intensiven, befriedigenden Jahren.

In meinem ersten Artikel schrieb ich:

«Es ist noch gar nicht lange her, da habe ich mich im Vorstand der Elternvereinigung als neues Mitglied beworben. Im gemeinsamen Dialog äusserten sich die jetzigen Vorstandsmitglieder auch zur ihren Vorstellungen an das Amt einer/s Präsident/in. Sie sprachen davon, dass sie sich jemanden wünschen, der die Vereinigung vertritt und voll hinter ihr steht, jemand der auch bereit ist, gemeinsam Hürden zu überspringen. Sie erwarten, dass ein/e Präsident/in teamfähig ist, ihnen freie Hand in ihren Ressorts lässt und sie erachten es als wichtig, dass jemand in diesem Amt Menschen und Problemen nicht aus dem Weg geht.» ...

...«Nun habe ich mein Amt als Präsidentin der Elternvereinigung angetreten und ich bin mir bewusst, dass auch ich hin und wieder vor Problemen stehen werde. Doch das Gefühl, welches mich heute bewegt, ist das der Freude auf diesen neuen Weg und ich bin neugierig, auf das, was mich erwartet.»

So empfand ich die Situation vor sechs Jahren! Und was ist daraus geworden?

Ja, ich bin hin und wieder vor Problemen gestanden, aber sie waren immer irgendwie zu lösen. Viele, viele Stunden Arbeit habe ich in die EVHK investiert und was ich dafür zurück bekam, ist mit Geld niemals aufzuwiegen, nämlich Herzlichkeit, Respekt, Vertrauen und viel Wärme.

Der Motor, der mich stets antrieb, hiess Freude. Falls dieser einmal «stotterte» und zu versagen drohte, waren immer Menschen da, die mir Mut zusprachen und mich unterstützten.

Über meine Arbeit urteilen, das müssen andere. Irgendwo habe ich mal gelesen, dass man es in einer solchen Tätigkeit nie allen recht machen kann, aber doch we-

nigstens versuchen soll, so zu handeln, dass es für die Meisten stimmt. Ich hoffe, das habe ich geschafft.

Persönlich bin ich vor allem stolz darüber, dass ich mich nicht scheute diese Herausforderung im 2005 überhaupt anzunehmen. Vielleicht kann sich das heute kaum mehr jemand vorstellen, aber ich war früher eine, die immer lieber als fleissige Helferin im Schatten anderer gestanden ist.

Es gab viele schöne Momente in diesen Jahren: Begegnungen, die ich nicht vergessen werde, Strahlen, Lachen, Tränen und viele gute Gedankenaustausche. Ich erinnere mich an einen meiner ersten Anlässe, das Golfturnier von Rosemarie Säuberli, mit berührenden Gesprächen und unglaublich sympathischen Golfspielern. Da war aber auch die VIP-Einladung ans Swissindoor-Tennisturnier nach Basel, wo der gesamte Vorstand Roger Federer zujubelte. Dies bescherte mir danach sogar einen ersten Liveauftritt in einer Radiosendung von DRS1. Und dann natürlich das «Comedy for Charity», wo soviel Schweizer Prominenz in der ersten Reihe sass, dass ich hinter der Bühne eine «Baldriparan-Tablette» nach der anderen in den Rachen schmiss, damit ich bei meiner Ansprache nicht zu sehr zitterte. Es fanden grössere und kleinere Anlässe für die EVHK statt, aber stets traf ich dabei auf Menschen mit viel Herz, so dass ich jeweils tief berührt und glücklich nach Hause zurückkehrte.

Ich habe in diesen Jahren gelernt, dass es nicht so wichtig ist, ob wir uns in einem Hochschulstudium viel Wissen aneignen, Titel oder Diplome sammeln, denn alle Bildung nutzt uns nichts, wenn wir nicht fähig sind, aus dem, was uns das Leben bietet, etwas Sinnvolles zu machen. Wie wir etwas tun, ist schlussendlich entscheidend dafür, wie wir uns fühlen. Mich hat jedenfalls nach einem Vortrag nur ganz selten jemand gefragt, was ich bin oder gelernt



habe, aber fast alle wollten wissen, wie ich mein Leben meistere.

Ich kann allen betroffenen Eltern versichern, dass ich in den vergangenen Jahren einige Menschen traf, die wir ab und zu am TV sehen und die wir vielleicht durch die Mattscheibe für das bewundern, was sie tun. Doch viele dieser Menschen scheuten sich nicht davor, mir gegenüber auszudrücken, welch grossen Respekt sie vor uns Eltern haben.

Meine Devise ist, dass, wenn ich aus meinem «Schicksal» etwas Sinnvolles mache, dann wird es leichter für mich, es zu akzeptieren. Heute weiss ich, dass fast niemand von schwierigen Lebensmomenten verschont bleibt. Wenn man genug offen ist und nicht meint, die Welt bestehe nur aus einem selbst, dann erfährt man von Lebensgeschichten, die einem sehr berühren. Das liess mich auch ein bisschen demütiger werden. Umso bereichernd war es für mich, Menschen und ihren ganz persönlichen Geschichten zu begegnen, die soviel Mut, Aufrichtigkeit, Hoffnung und Liebe enthielten, innerhalb und ausserhalb der EVHK. Schicksal kann auch Chance sein!

Einer meiner schönsten Tage war für mich unser Jubiläumsanlass in Engelberg, 2009. Selten habe ich soviel Unterstützung erfahren, wie vor und während diesem Fest. Nicht nur die Leute rund um Dj Bobo oder

Präsidiales



Frau Bundesrätin Widmer-Schlumpf waren es, die den Tag besonders machten, sondern auch das Organisationsteam und all die «Engelberger», die uns so unsagbar herzlich und uneigennützig unterstützten. Doch der schönste Moment dieses Festes war, als 300 Menschen (Eltern, herzkranken Kinder und Geschwister) zusammen so sorglos und fröhlich tanzten. Das Bild, das sich mir da bot, hat sich in meinem Herzen eingebrannt.

Mit der EVHK im Rücken, so habe ich gelernt, kann man fast alles erreichen.

Im Vergleich zu anderen Selbsthilfeorganisationen müssen wir uns auch nicht verstecken. Die EVHK ist eine gut organisierte und lebendige Vereinigung, die zwar nicht von Problemen verschont wird, die aber fähig ist, diese zu diskutieren und zu lösen. Was all die Mütter und Väter in den letzten 20 Jahren aufgebaut und geformt haben, ist toll und ich bin stolz, ein Teil davon gewesen zu sein. Mit der Modernisierung unseres Auftritts nach innen und aussen haben wir einen weiteren Schritt in eine gute Zukunft getan.

Mein Dankeschön geht deshalb an all die Menschen, die mich in irgendeiner Form unterstützt haben. Allen voran meine Familie und meine Freunde, die immer da waren, wenn ich zweifelte, müde war oder aber vor Freude übersprudelte und beim

Erzählen die Zeit vergass. Ein nicht minder grosses Dankeschön geht an meine Vorstandskollegen/innen und die Kontaktgruppenleiterinnen, wir waren ein tolles Team. Auch die guten Beziehungen zu den verschiedenen Fachleuten in den Herzzentren habe ich immer sehr geschätzt, sowie zu all unseren Mitgliedern, Gönnern und uns unterstützenden Vereinigungen, Firmen und Privatpersonen. Ganz besonders erwähnen möchte ich die Zusammenarbeit mit Cuore Matto. Sei es zu Beginn Doris Zemp oder danach Eva Troxler, ich bin stolz darauf, wie sehr wir uns gegenseitig immer respektiert haben und mit welcher Herzlichkeit wir uns begegneten.

Manch einer fragt sich vielleicht, ob es denn auch Dinge gab, die mich belastet haben. Ja, das gab es: Es war der Tod von Kindern und die tiefe Trauer der Eltern. Dass manchmal Glück und Trauer so nahe zusammen lagen, das war oft kaum auszuhalten. Es hat mich unsagbar geschmerzt und fassungslos gemacht, wenn ich ein Kind an einem Picknick sah und Wochen danach seine Todesanzeige in meinem Briefkasten lag. Auch das Jahr, wo Herr René Prêtre Schweizer des Jahres war, wurde getrübt durch den Tod von Herrn Urs Bauersfeld. Es macht mir zu schaffen, dass ich ihm im Juni an der offiziellen Ehrung auf der Aelggalp noch die Hand schüttelte, mich freute, ihn zu sehen und nur kurze Zeit später akzeptieren musste, dass es künftig kein Händeschütteln mehr geben würde.

Wenn es Kindern und Eltern schlecht ging und ich nichts dagegen tun konnte, ausser es auszuhalten, das habe ich als das Schwierigste überhaupt empfunden. Aber es war gleichzeitig Motivation dafür, mich weiter für Eltern und ihre herzkranken Kinder einzusetzen.

Was mir ebenfalls Sorgen macht, ist der Mangel an freiwilligen Helfern, die sich aktiv in unserer Vereinigung engagieren und somit mithelfen, dass das Angebot auch

für kommende Eltern bestehen bleibt. Jeder kann im Herzblatt lesen, wie viele Kontaktgruppen ohne Leitung sind. Ja, wir haben sehr Mühe, Mütter oder Väter zu finden, die diese Lücken füllen. Das wird wohl eine der grossen Aufgaben sein, die meine Nachfolgerin in den nächsten Jahren beschäftigt.

Und so übernimmt also ab der kommenden GV Susanne Mislin das Ruder. Als erfahrene Kontaktgruppenleiterin kennt sie die Vereinsarbeit bestens. Sie wird eine hervorragende Präsidentin werden.

Susanne, wenn ich dir nach all meinen Erfahrungen etwas mit auf den Weg geben darf, dann dies: «Denk hin und wieder daran, dass es keinen Sinn macht, Energie in Probleme zu stecken, die noch nicht klar erkennbar sind und die zu lösen, du also noch nicht fähig bist. Leite dafür umso mehr Kraft in Dinge, die dir Freude machen und die dir gut tun. Diese anderen Momente, die dann möglicherweise schwierig sind, kommen trotzdem, aber deine Zeit davor und danach wird um vieles besser!»

Und so verabschiedete ich mich von Ihnen allen und danke Ihnen von Herzen, dass Sie hier immer mitgelesen haben. Es würde mich sehr freuen, wenn ich möglichst vielen an meiner letzten Generalversammlung, am 26. März in Rheinfelden, nochmals persönlich begegnen darf. Danke von Herzen für all das, was mir durch euch alle gegeben wurde.

Und zu guter Letzt:

Vor vielen Jahren sagte eine Politikerin bei ihrem Rücktritt: «Es ist besser Abschied zu nehmen, wenn viele Menschen noch sagen: Schade»!

Es wäre irgendwie schön, wenn man mir eher «Schade» als «zum Glück» nachruft. Mehr muss es gar nicht sein.

Uf Wederluege
Monika Stulz

Aus den Kontaktgruppen

Neue Kontaktgruppenleitung im Aargau

Name: Andrea Baumann

Adresse: Steinlerstrasse 18
5103 Möriken
062 893 31 27

Geburtstag: 6. Januar 1971

Beruf: Mutter, Hausfrau, Mitinhaberin
und Leiterin einer Waldspielgruppe, MPA

Hobby: reiten, singen, lesen, Ski fahren,
die Natur geniessen

Familie: verheiratet mit Roman Baumann
Simon 1998
Selina 2002 (unser Herzkind)
Marius 2006



Motivation: Durch den komplexen Herzfehler von Selina erlebten wir viele intensive Stunden im Spital sowie zu Hause. Gerne möchte ich mit meinen Erfahrungen anderen Eltern und Kindern helfen, damit auch sie, trotz der schweren Last, mit einem fröhlichen Herzen durch das Leben wandern können. Auch ist es mir wichtig, Hindernisse, die unseren Kindern und der Familie in den Weg gestellt werden, abbauen zu helfen oder überwindbar zu machen.

Ich wünsche Susanne Mislin viel Glück bei ihrer neuen, grossen und so wertvollen Aufgabe und danke ihr, dass sie uns AargauerInnen so «zusammen geschweisst» hat und hoffe, dass wir auch weiterhin dieses stabile und gute Team bleiben werden.

Ich wünsche allen Freude, Sonnenschein und eine starke Gesundheit! Andrea Baumann.

Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe Raum Basel

Wechsel in der Kontaktgruppenleitung



Andrea Lützelschwab (rechts) übergibt die Leitung der Kontaktgruppe Raum Basel per Ende März 2011 an Susanne Meier (links).

Nach 5 Jahren als Kontaktgruppenleiterin der Kontaktgruppe Raum Basel, möchte ich die Leitung an Susanne Meier abgeben. Ich bin überzeugt, in ihr eine kompetente Nachfolgerin gefunden zu haben. Die Gründe für meine Entscheidung liegen zum Einen darin, dass ich sowohl beruflich als auch familiär sehr engagiert bin. Zum Anderen finde ich, dass es an der Zeit ist, frischen Wind und neue Ideen in unsere Kontaktgruppe einzubringen. Für die Erfahrungen, welche ich in den letzten Jahren sammeln konnte, bin ich sehr dankbar und möchte euch allen danken. Ich werde mich innerhalb unserer Kontaktgruppe nach wie vor engagieren und Susanne mit Rat und Tat zur Seite stehen.

Ich heisse Susanne Meier, bin 38 Jahre alt und mit Markus verheiratet. Wir haben zwei Söhne: Benjamin (7 Jahre) ist unser Herzkind und Philipp (5 Jahre). Benjamin wurde mit dem «Scimitar Syndrom» (partielle Lungenvenenfehlbildung, Hypoplasie der rechten Lunge, Lungenhochdruck, Lungensequester rechts) geboren und zwischenzeitlich zwei Mal in Zürich am Herzen operiert. Er ist ein richtiger Denker und freut sich schon jetzt auf die Schule, die im Sommer für ihn beginnt. Gesundheitlich ist er heute fit und darf alles machen, was er kann.

Wir fanden 2007 den Weg zur EvHK und es tat uns stets gut zu wissen, dass wir nicht alleine mit unseren Ängsten und Sorgen sind. Der Austausch mit anderen Betroffenen an Anlässen ist mir sehr wichtig. Seit 2008 unterstütze ich Andrea Lützelschwab mit diversen Arbeiten innerhalb der Kontaktgruppe Raum Basel – so kennen mich die meisten bereits durch das Verschicken der Einladungen zu unseren Anlässen.

Als Kontaktgruppenleiterin möchte ich für andere Betroffene da sein, ihnen ein offenes Ohr schenken und meine Erfahrungen einbringen können. Ich freue mich auf diese Aufgabe und die Zeit mit euch.

Herzliche Grüsse Susanne Meier

Aus den Kontaktgruppen

Veranstaltungskalender

Kontaktgruppe Aargau

26. März 2011	Generalversammlung EvhK	Rheinfelden
27. April 2011	Zwergentreff	Niederlenz
07. Mai 2011	Herztag mit Verkaufsstand	Aarau
28. Mai 2011	Minigolf mit Kindern	Windisch
17. Juni 2011	Frauenabend mit Kegeln	Ort noch vakant
16. bis 22. Juli	Herzlager	Gais

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

Kontaktgruppe Basel

26. März 2011	Generalversammlung EvhK	Rheinfelden
10. April 2011	Familienausflug in den «Basler Zolli»	Zoo Basel
07. Mai 2011	Herztag	Ort noch vakant
15. Mai 2011	Herz Picknick	Zelglihof Magden
16. bis 22. Juli	Herzlager	Gais

Vor jedem Anlass wird eine Einladung verschickt.

Kontaktgruppe Bern / Freiburg / Wallis

26. März 2011	Generalversammlung EvhK	Rheinfelden
28. April 2011	Vortrag «Herzkinder / Jugendliche und Sport»	Kinderklinik Bern
16. bis 22. Juli	Herzlager	Gais

Kontaktgruppe Graubünden

26. März 2011	Generalversammlung EvhK	Rheinfelden
09. April 2011	Treffen	Umgebung von Chur
16. bis 22. Juli	Herzlager	Gais

An-/Abmeldungen bitte jeweils eine Woche vor dem Anlass bei Martin Spiess:
081 630 20 42; martina.spiess@evhk.ch.

Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe Ostschweiz / Liechtenstein

26. März 2011	Generalversammlung EvhK	Rheinfelden
03. April 2011	Familienplausch Minigolf	Ort noch vakant
07. April 2011	Herztag	Wil SG
19. Juni 2011	Schaffhauser Tag	Rheinfall Schaffhausen
16. bis 22. Juli	Herzlager	Gais

Daten und Ort werden bei Programmverschiebung frühzeitig bekannt gegeben. Vor jedem Anlass wird eine Einladung verschickt.

Kontaktgruppe Solothurn

26. März 2011	Generalversammlung EvhK	Rheinfelden
07. April 2011	Elterntreffen	Niederbipp
07. Mai 2011	Herztag	Ort noch vakant
02. Juni 2011	Herzpicknick	Ramiswil
30. Juni 2011	Elterntreffen	Niederbipp
16. bis 22. Juli	Herzlager	Gais

Die Elterntreffen finden im Gasthof Bären in Niederbipp statt. Vor jedem Anlass wird eine Einladung verschickt.

Kontaktgruppe Zürich

26. März 2011	Generalversammlung EvhK	Rheinfelden
15. April 2011	Männerabend	Raum Zürich/Winterthur
15. Mai 2011	Wildpark Langenberg	Langnau am Albis
19. Juni 2011	Pic-Nic	Waldhütte Ettenberg, Birmensdorf
16. bis 22. Juli	Herzlager	Gais

!!! Bitte beachten sie, dass das Herzlager in diesem Jahr schon am Freitagabend, 22. Juli zu Ende gehen wird !!!

Aus den Kontaktgruppen

GESUCHT!!!

Kontaktgruppenleiterin für die Region ZENTRALSCHWEIZ

- ✓ **Die regionale Kontaktgruppe** fördert den Dialog zwischen den betroffenen Familien von herzkranken Kindern. Als Kontaktgruppenleiterin (KGL) organisierst Du verschiedene Aktivitäten nach den Bedürfnissen Deiner Kontaktgruppe. Du bist Ansprech- und Vertrauensperson für Eltern mit einem herzkranken Kind und begleitest sie auf Wunsch in schwierigen Situationen.
- ✓ **Du bist** eine tolerante Persönlichkeit mit Einfühlungsvermögen, hast ein offenes Ohr und bist kontakt freudig. Du bist bereit, mit einem ehrenamtlichen Engagement betroffene Eltern zu unterstützen. Du nimmst aktiv am Geschehen der Elternvereinigung für das herzkranken Kind teil.
- ✓ **Als KGL** gewinnst Du an persönlichen Erfahrungen und Wissen. Du bist ein Teil eines engagierten und tollem Team und nimmst an Weiterbildungen (z.b. 2-tägiger Workshop) teil. Du stellst Deine Fähigkeiten in den Dienst einer sinnvollen Aufgabe und erhältst dafür einen hohe Wertschätzung.

Bist Du interessiert? Dann melde Dich doch direkt bei:

Monika Rösli, KGL-Betreuerin, Tel. 056 622 99 79 / e-Mail: monika.roesli@evhk.ch.

Wir freuen uns jetzt schon auf zahlreiche Reaktionen !!!



Spitäler / Sozialdienste

Einladung

Individuelle Spitalvorbereitung

für Familien, Kinder und Jugendliche vor einer Herzoperation oder Herzkathetereingriff



KINDERSPITAL ZÜRICH
Universitäts-Kinderklinik | Elisabethenstiftung



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:

Ch. Etter
M.Th. Fehr
G. Stoffel



Anmeldung und Information

Mo - Fr 9-17 Uhr: Telefon 044 266 72 84
Pflegeberatung.Kardiologie@kispi.uzh.ch

Kinderspital Zürich, Universitäts-Kinderkliniken, Steinwiesstrasse 75, 8032 Zürich
www.kispi.uzh.ch

Vortrag des Reachout-Anlass am 08.12.2010 im Hörsaal des Kispi Zürich

Frau Ingrid Beck begrüßte uns sehr herzlich am Eingang zum Hörsaal. Zu unserm Erstaunen konnte sie unserem Herzkind gleich den Namen sagen. (Sind doch seit unserem persönlichem Kontakt 1 ½ Jahre vergangen!). Kompliment...Dies zeigt uns einmal mehr, wir sind hier nicht nur irgendwer wir sind hier wichtig....

Für die Kinder wurde einen Kinderhort organisiert. So konnten wir Eltern dem Vortrag wunderbar lauschen.

Frau Dr. Bea Latal begrüßte uns zu diesem Anlass. Sie bedankte sich sehr für all die beantworteten Fragebögen und teilte uns sogleich mit, wie wertvoll diese Auswertungen für die Studie sind. Ganz klar betonte Sie, dass heutzutage nicht nur das Überleben unserer Herzkinder wichtig sei, sondern auch das Leben nachher in der Familie und Gesellschaft. Denn die Herzkinder von heute erreichen fast immer (ca. 95%) das Erwachsenenalter. Dies ist ein Erfolg der modernen Medizin. Wie unsere Herzkinder damit umgehen und welchen Schwierigkeiten sie dann ausgesetzt sind, ist noch nicht gross erforscht.

Eben so sei es der Reachout-Studie, welche einzigartig in Europa ist – in den USA gibt es noch eine vergleichbare Studie - ein Anliegen an die Leistungszahler. Denn oft sei es medizinisch nicht nachweisbar, dass eine später benötigte Behandlung, Infektionsanfälligkeit oder Therapie dem Herzfehler zuzuordnen sei. Dies soll in dieser Studie ebenfalls aufgezeigt werden.

Dann begrüßte uns nochmals Frau Ingrid Beck und zeigte uns einzelne Ausschnitte aus der Bewegungspädiatrie. Was in welchem Alter getestet wird und was für Auffälligkeiten es von Herzkindern zu normalen Kinder gibt. Es seien eigentlich kleine Sachen. Oft wird gesehen, dass bei den Herzkindern im alter von ca. 4 Jahren die Feinmotorik etwas zurück ist. Was sich aber in absehbarer Zeit einpendle oder mit einer Therapie gut in den Griff zube-



kommen sei.

Aufschlussreich war auch, dass sich laut Umfrage Kinder weniger als Erwachsene über Ihre Herzkrankheit beklagen. Denn oft gäbe es berufliche oder sportliche Einschränkungen, welche den Kindern noch nicht bewusst sind.

Herr Dr. Oliver Kretschmar erzählte uns dann von neuen Schnittmöglichkeiten, um unsere Herzkinder «Kosmetisch weniger zu Kennzeichnen». Es gibt jetzt Operationen, welche von der Rippenseite oder sogar von der Achsel aus machbar sind. Für uns sehr eindrücklich war auch, dass es bereits Eingriffe mit Eigengewebe bei den Aortenklappen gibt, die bis jetzt mitgewachsen sind. (Die Zeitdauer dieser Methode ist noch kurz und doch möchte ich von Erfolg sprechen, was noch kommt wird die Zeit zeigen. Mal schauen was-wie- wo-wenn ist, wenn wir es brauchen.).

Da folgte schon der Themenblock von Herr Remo Largo. Leider war die Zeit sehr vorgeschritten und die Kinder kamen zu uns in den Hörsaal. Tja, da kann sich jeder denken was wir von den Worten von Herrn Largo hören konnten....

Vor lauter «Hoi Mami, hallo Papi wo bisch?»... gingen die Worte von Herrn Largo leider unter. Nur eines weiss ich noch, er appellierte an uns Eltern: verbringt so viel Zeit wie nur irgend möglich mit euren Kindern!

Zum Schluss wurden wir in der Kantine zu einem Apéro eingeladen. Es gab feine Guetzi, Manderindli, Maroni, Würstchen und zur aller Überraschung besuchte uns der Samichlaus.

Ein Interessanter und gelungener Abend neigte sich dem Ende zu und einer nachdem andern machte sich auf den nachhause Weg.

Vielen Dank für diese offenen Worte und Informationen über die Reachout-Studie.

s'Mami vom Severin

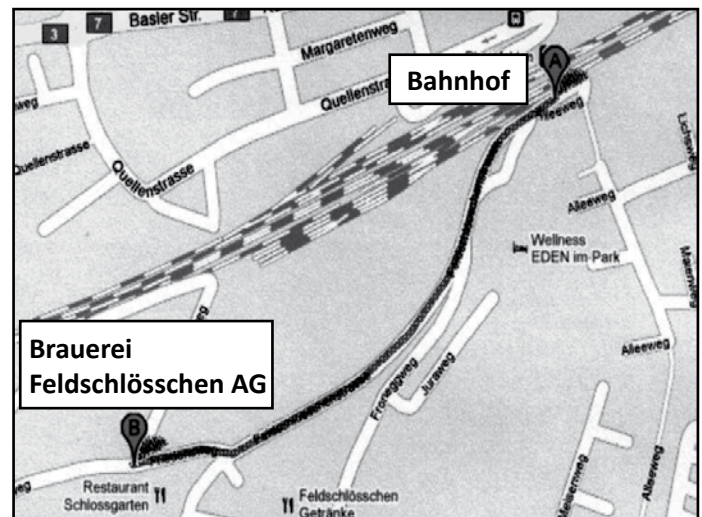
Diverses

GV vom 26. März 2011 in der Brauerei Feldschlösschen AG, Theophil-Roniger-Strasse, 4310 Rheinfelden



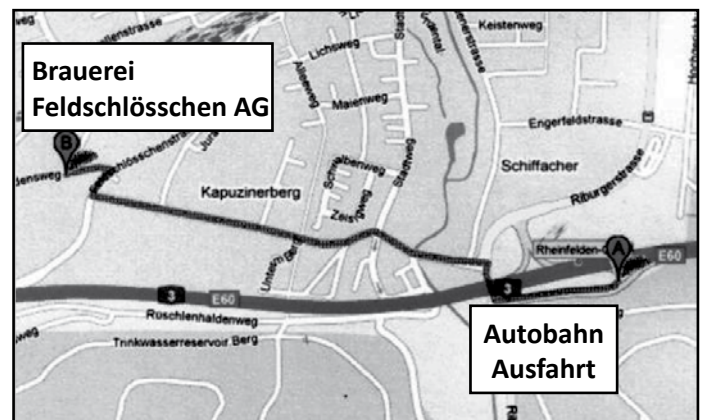
Wegbeschreibung ab Bahnhof, zu Fuss:

- Die Brauerei Feldschlösschen AG ist ca. 700 m vom Bahnhof entfernt und in 10 Minuten zu Fuss erreichbar.
- Der Beschilderung «Treffpunkt blau, Schalander» folgen.



Wegbeschreibung mit dem Auto:

- Autobahn A3 - Ausfahrt Rheinfelden Ost.
- Danach der Beschilderung «Feldschlösschen» folgen.
- Personalparkplätze eingangs Feldschlösschen-Areal auf der rechten Seite benützen.
- Der Beschilderung «Treffpunkt blau, Schalander» folgen.



EINLADUNG

zu unserer Generalversammlung und Elterntagung am Samstag, 26. März 2011 in Rheinfelden

Ort: Brauerei Feldschlösschen AG, Theophil-Roniger-Strasse, 4310 Rheinfelden
Anreise: siehe beigelegten Plan
Für gehbehinderte Personen richtet die EVHK einen Verkehrsdienst ein (Vor Anmeldung erforderlich)

Traktandenliste für die GV:

1. Begrüssung
2. Wahl der Stimmzähler
3. Protokoll der letzten GV (ist im Herzblatt vom September 2010 abgedruckt, oder zum Download unter www.evhk.ch/gvprotokoll.html)
4. Jahresbericht der Präsidentin
5. Rechnungsbericht und Genehmigung
6. Budget
7. Rücktritte und Wahlen:
 - 7.1 Rücktritte Vorstand:
 - Dominik Zimmermann
 - Monika Stulz, Präsidentin
 - 7.2 Neuwahlen Vorstand:
 - Susanne Mislin, Präsidentin
 - Monika Kunze
 - 7.3 Bestätigungswahlen Vorstandsmitglieder:
 - Dr. Ricarda Hoop, Sandra Rosati, Gregor Roth
 - 7.4 Bestätigungswahlen Revisorinnen:
 - Barbara Eggenschwiler, Beatrice Klotz
 - 7.5 Neuwahl Suppleant Revision:
 - Philippe Geysel
8. Informationen aus dem Vorstand
9. Vorstellung GV 2012
10. Varia

Anträge zur GV sind bis spätestens 10. März 2011 schriftlich an die Präsidentin einzureichen: Monika Stulz, Schmitteweg 9, 5413 Birmenstorf / E-mail: monika.stulz@evhk.ch

Programm:

- 09.45 Uhr Eintreffen der Mitglieder / Kaffee und Zopf
10.30 Uhr Beginn des geschäftlichen Teils (GV)
12.00 Uhr Apéro, anschliessend gemeinsames Mittagessen
14.30 Uhr Geführter Rundgang durch die Brauerei Feldschlösschen
15.30 Uhr Dessertbuffet
17.00 Uhr Schluss der Veranstaltung

Diverses

Chunsch mit is Lager?



Sommerlager 2011 ein Jubiläum!

für Herzkinder in Gais vom
Samstag 16. Juli bis Freitag 22. Juli 2011.

Damit du am Lager teilnehmen kannst, musst du in den Jahrgängen
1994 bis 2003 geboren sein.

Die Kosten betragen Fr. 200.- pro Kind.
Bei finanziellen Problemen kann der Verein Unterstützung bieten.
Anfragen an untenstehende Adresse.

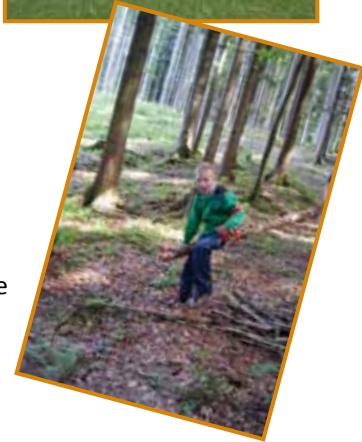
Bitte Anmeldung bis spätestens 29. März 2011 an:

Sonja & Gregor Roth- Liem
Dachenmasstrasse 60, 8906 Bonstetten
+41 44 700 23 93 / herzlager@evhk.ch

Achtung: Die Plätze sind beschränkt. Du kannst dich auch auf unserer
Page www.evhk.ch direkt anmelden. Du siehst dort auch gleich,
ob es noch freie Plätze gibt.

Wir werden uns wieder vorbehalten, die Plätze auszulosen wenn wir zu viele
Anmeldungen in der Frist erhalten.

Mir freuied eus auf Dini Amäldig!



Anmeldetalon:

Name: _____

Vorname: _____

Strasse: _____

PLZ / Ort: _____

Geburtsdatum: _____

Telefon: _____

Mail: _____



Gruppenbild Herzlager 2010, Motto: Peter Pan

Grüezi mitänand

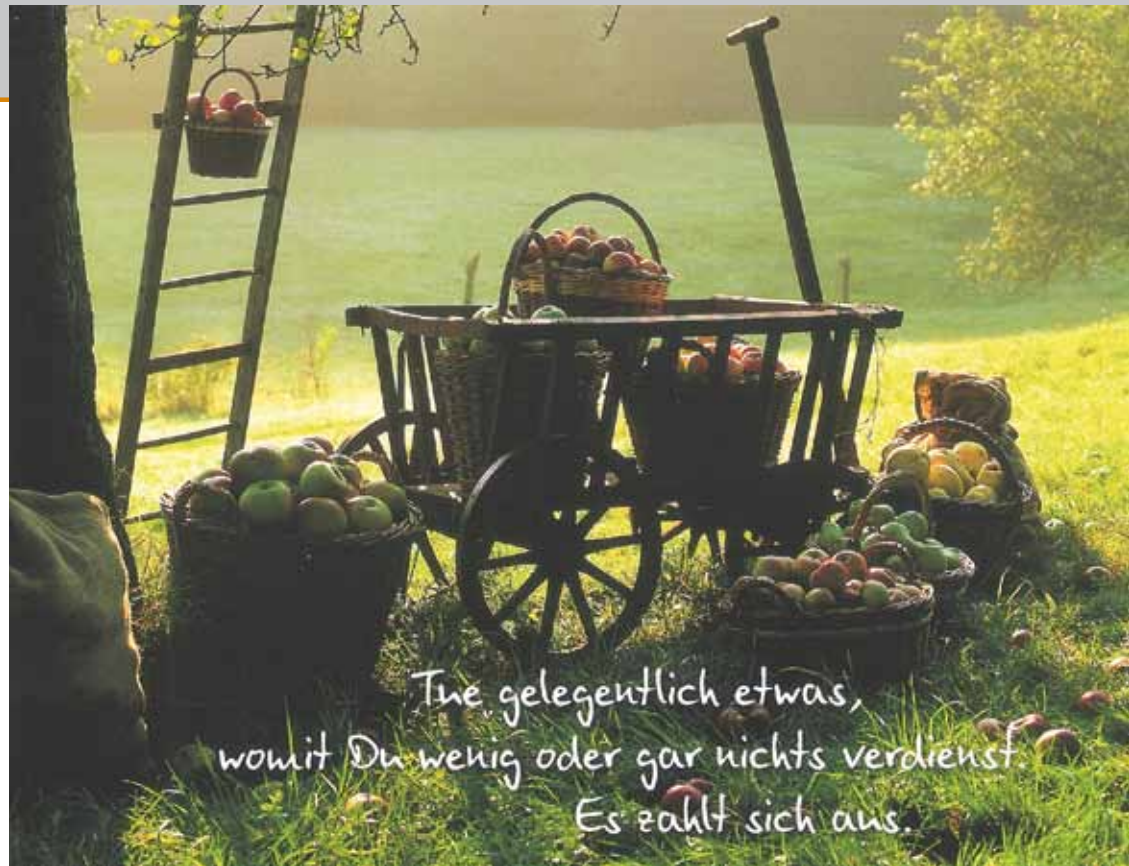
2011 das Jahr der Freiwilligenarbeit. Zeit spenden – Freiwilligenarbeit leisten. So wirbt die MS-Gesellschaft Schweiz in ihren Inseraten. Dieser Satz trifft aber auch auf alle zu, welche Ehrenamtlich für die EVHK mitwirken. Und ich bin stolz ein Glied in dieser Kette sein zu dürfen.

Als ich im Juni 2007 mein Amt als Co-Leiterin der Kontaktgruppe Ostschweiz / Liechtenstein (damals noch KG St.Gallen-Thurgau-Appenzell) antrat, war ich mir nicht wirklich sicher, auf welches Abenteuer ich mich da einliess. Schnell wuchs ich in meiner Aufgabe im Hintergrund und konnte sehr viel lernen. Vor allem wuchs meine Freude an dieser Aufgabe von Anlass zu Anlass.

Im Juni 2009 trat die damalige Hauptgruppenleiterin Christina Halasz, der neu fusionierten Kontaktgruppe Ostschweiz / Liechtenstein, aus gesundheitlichen Gründen ganz zurück und ich übernahm die Gruppe ohne eine Sekunde zu überlegen zu müssen voll und ganz. Meine Herzhilfen und ihre Eltern sind mir ans Herz gewachsen und ich konnte und wollte sie nicht einfach aufgeben oder an eine «fremde» Person überreichen.

In etwa dieser Zeit trat ein Redaktionsmitglied des Herzblattes zurück und ich wurde angefragt, ob ich mir vorstellen könne, diese freie «Stelle» neu zu besetzen. Nach längerer Bedenkzeit gab ich dem Herzblatt-Team einen Korb. Ich brauchte meine Zeit um mich in die neue Aufgabe als «Leitkuh» meiner Kontaktgruppe einarbeiten zu können.

Ende 2010, mitten in einer schwierigen, beruflichen Umbruchzeit trat der Vorstand nochmals auf mich zu und fragte mich für Leitung des Herzblattes an. Sie liessen mir genügen Bedenkzeit, welche ich auch brauchte. Eine Achterbahn der Gefühle. Ich bin niemanden vor Freude um den Hals gefallen und habe «HURRA» gebrüllt.



*Das gelegentlich etwas,
womit Du wenig oder gar nichts verdienst
Es zahlt sich aus.*

Die Höfner und Xavier Naidoo singen genau das, was im Moment in mir vorgeht: «Wenn nicht jetzt wann dann» und «Dieser Weg wird kein leichter sein». Ganz tief in mir drin spüre ich, dass der Zeitpunkt optimal ist und ich bereit bin für diese anspruchsvolle Arbeit.

Die Leitung des Herzblattes der EvhK unserem Indikator – dem Sprachrohr nach aussen. Ich trete ein grosses Erbe an. Aber ich bin zuversichtlich, dass ich mit der Hilfe meines Teams, dem ganzen Vorstand, allen KGL's, vielen Ärzten und unseren Mitgliedern weiterhin gelingt 4-mal jährlich eine gerne gelesene Zeitschrift herauszugeben mit tiefgründigem, persönlichem und sachlichem Inhalt.

«Bewahre mich vor dem naiven Gedanken, es müsse im Leben alles glatt gehen. Schenke mir die nüchterne Erkenntnis, dass Schwierigkeiten, Niederlagen, Misserfolge, Rückschläge eine selbstverständliche Zugabe zum Leben sind, durch die wir wachsen und reifen.» (Antoine de Saint-Exupéry)

Monika Kunze

ANMELDUNG / BESTELLUNG:

Ich / wir treten der Elternvereinigung für das herzkranken Kind bei. Jahresbeitrag CHF 50.--:

- Mitglied als betroffene Eltern.
- Mitglied nicht betroffen.
- Als Gönner und erhalte das Herzblatt.
- Ich möchte mehr über die Elternvereinigung für das herzkranken Kind wissen.
- Ich möchte eine Liste der in der Vereinsbibliothek gratis auszuleihenden Artikel.
- Ich möchte eine Liste der bisher erschienenen Fachbeiträge.
- Ich unterstütze die Elternvereinigung finanziell über PC-Konto 80-36342-0.

Mutationen an: Elternvereinigung für das herzkranken Kind
Sekretariat, Neuhusstr. 35c, 8630 Rüti,
Tel. 055 260 24 52, info@evhk.ch

Ich bestelle:

- | | | |
|---|------|----------|
| ___ Ex. Einkaufstasche , dunkelblau, mit Signet, 100% Baumwolle | 5.00 | CHF/Stk. |
| ___ Ex. Schlüsselanhänger mit Chips für Einkaufswagen | 5.00 | CHF/Stk. |
| ___ Ex. Pfästerlibox aus Kunststoff (Inhalt 10 Pflasterstrips) | 5.00 | CHF/Stk. |
| ___ Ex. Herzblatt Ausgabe Nr. ___ | | gratis |
| ___ Ex. Informationsbroschüre rund um Familien
mit einem herzkranken Kind | | gratis |
| ___ Ex. Broschüre «Das herzkranken Kind»
(Informationsbroschüre der Schweiz. Herzstiftung) | | gratis |
| ___ Ex. Broschüre «Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler»
(Informationsschrift der Schweiz. Herzstiftung) | | gratis |
| ___ Ex. Organspenderausweis | | gratis |

Alle Artikel gegen Porto und Verpackung !

!!! NEU IN DER BIBLIOTHEK !!!

IDHK-Nachrichten Nr. 77 zu folgendem Thema:

Das Cor Triatriatum (Sinistrum)
Die totale Lungenvenenfehlmündung
Die partielle Lungenvenenfehlmündung
Das Scimitar-Syndrom

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 zum Download auf unserer Homepage, unter <http://www.evhk.ch/uploads/media/Buecherliste.pdf>

Spendeneingänge seit 15.11.2010

Spenden zum 85. Geburtstag von Annemarie Suter-Jordi, Luzern
F. + R. Bauknecht-Geiger, Küsnacht
M. + G. Kost-Blum, Wolfwil
Evang.-ref. Kirchgemeinde Wiesendangen
Dramatischer Verein Stadel
Landfrauen Bezirk Zurzach, Unterendingen
Evang.-ref. Kirchgemeinde Grossmünster, Dr. Stefan à Porta-Stiftung
Susanne Zurbrügg, Scharnachtal
David Zurbrügg, Scharnachtal
Seniorenclub Rickenbach TG
Junge Wirtschaftskammer Wil SG (JCI)
Spenden zum Geburtstag von Andreas Petrak, Horn
Kollekte im Gedenken an Walter Keller, Oberglatt
Imelda Schaad, Therwil
KELSAG Kehrichtbeseitigung Laufental - Schwarzbubenland AG, Liesberg
Kinderkleiderbörse Rösslirytti, Oberwil
Katharina Kälin Paine und Anthony Paine, Zürich
Virginia Diploudis, Thalwil
Radoslava Boneva, D-Hof
Kath. Pfarramt St. Otmar Andwil - Arnegg, Andwil
Spenden im Gedenken an Elina Lehmann, Büren a.A.
Actelion Pharma Schweiz AG, Baden
Evelyn Jakob Leutwyler, Schöftland

Wichtige Adressen

EvHK

Präsidentin

Monika Stulz

Schmitteweg 9, 5413 Birmensdorf, Telefon 056 225 17 15, monika.stulz@evhk.ch

Wenn Sie Hilfe brauchen, an Erfahrungsaustausch mit anderen Eltern interessiert sind oder mitarbeiten wollen, wenden Sie sich an eine dieser Kontaktgruppen:

Aargau:

Susanne Mislin

Unterm Aspalter 2, 5106 Veltheim
Tel.: 056 443 20 91, Email: susanne.mislin@evhk.ch

Basel:

Andrea Lützelschwab

Zelgihof, 4312 Magden
Tel.: 061 841 10 49, Email: andrea.luetzelschwab@evhk.ch

Ostschweiz/ Liechtenstein:

Monika Kunze

in der Würe 3, 9552 Bronschhofen
Tel.: 071 565 70 23, Email: monika.kunze@evhk.ch

Tessin:

Claudia und Lorenzo Moor

Piazza dei Caresana, 6944 Cureglia
Tel.: 091 966 02 37, Email: claudia.moor@evhk.ch

Zürich:

Mona Staub

Stationsstrasse 1, 8424 Embrach
Tel.: 043 444 13 28, Email: mona.staub@evhk.ch

Bern / Freiburg / Wallis:

Leitung vakant, Anlässe finden statt. Kontakte werden via Sekretariat vermittelt.

Graubünden:

Leitung vakant, Anlässe finden statt. Kontakte werden via Sekretariat vermittelt.

Solothurn:

Leitung vakant, Anlässe finden statt. Kontakte werden via Sekretariat vermittelt.

Zentralschweiz:

Leitung vakant. Kontakte werden via Sekretariat vermittelt.

Kontaktadressen zwischen betroffenen Eltern

Ansprechpartnerin für Eltern, deren Kind an den Folgen eines Herzfehlers gestorben ist

Cati Gutzwiller, Rehweidstrasse 4, 9010 St.Gallen
Tel: 071 245 15 42, Email: cati.gutzwiller@evhk.ch

Ansprechpartnerin für Eltern von Kindern mit Herzfehler und Down-Syndrom

Isabel Piali-Kirschner, Hirzbodenweg 110, 4052 Basel
Tel.: 061 313 10 25, Email: isabel.piali@evhk.ch

Ansprechpartnerin für Eltern von Kinder mit Herztransplantation

Flavia Reginato, In Böden 45, 8046 Zürich
Tel.: 044 840 64 78, Email: flavia.reginato@evhk.ch

Ansprechpartner für Eltern von Kindern mit Herzschrittmachern oder Defibrillatoren

Daniela & Olaf Schönenberger-Bongionvanni
Bitzistrasse 15, 6422 Steinen
Tel: 041 832 17 73, Email: daniela.schoenenberger@evhk.ch

Ansprechpartnerin für pränatal diagnostizierte Herzfehler

Eliane Rohr, Apfelweg 7, 5034 Suhr
Tel: 062 546 06 49, Email: eliane.rohr@evhk.ch

Sozialdienste der Kinderspitäler

Zürich **Frau Esther Koch**, Steinwiesstrasse 75, 8032 Zürich, Tel. 044 266 73 36 (Di bis Fr) Email: esther.koch@kispi.uhz.ch

Bern **Frau Barbara Frankhauser**, Inselspital Bern, Kinderkliniken, Sozialberatung, 3010 Bern
Tel.: 031 632 91 73, Email: barbara.frankhauser@insel.ch

Basel **Frau C. Sidler**, Universitätsklinik Basel, UKBB, Postfach, 4005 Basel Tel.: 061 685 65 38 (Mo bis Do)

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

Tel. 055 260 24 52

Spendenkonto:
PC-Konto 80-36342-0

Internet: www.evhk.ch

Email: 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

Email: info@cuorematto.ch

