



Thema
Diagnostik

EVHK
Präsidiales
Aus den Kontaktgruppen
GV2012

CUORE MATTO
GV 2012
Adventshöck
Infotreffen

Erlebnis- berichte	• Pränatale Diagnostik	1
	• Pränatale Diagnostik – ein heikles Thema	3
	• Aus der Sicht eines Vaters	5
	• Meine Diagnose während der Schwangerschaft	7
	• Zufallsbefund: Weltuntergang	8
	• Schlag aus heiterem Himmel	10
	• Zeitpunkt der Diagnose	11
• Bläuliches Baby? Total in Ordnung!	13	
Fach- berichte	• Vorgeburtliche Herzuntersuchung	14
	• Spätdiagnosen angeborene Herzfehler	16
Präsidiales	• Erst am Ende unseres Weges	17
aus den Kontakt- gruppen	• Jahreseinklangessen KG Bern	18
	• Geschichtennachmittag mit Oskar	19
	• Neue Kontaktgruppenleitung KG Zürich	20
	• Veranstaltungskalender	21
	• Spenden	23
Soziales Spitäler	• Spitalführung Kispi ZH	24
Diverses	• GV 2012	26
	• Herzlageranmeldung	28
	• Spendenlauf 5. Mai 2012	29
	• Backen mit Herz	30
	• Bestelltalon	31
Cuore Matto	• Worte des Präsidiums	34
	• Einladung GV 2012	35
	• Einladung Ferienwoche	36
	• Adventshöck	37
	• Herzkatheter Workshop	38
	• Herzschrittmacher und Defibrillator	40
Wichtige Adressen / Vorschau HB	Wichtige Adressen EvhK Umschlagseite 3 Vorschau Herzblatt Juni 2012: Herzfehler auf Reisen	

www.evhk.ch

2012 – das olympische Schaltjahr hat begonnen

So war's immer, mein Freund, und so wird's bleiben: Die Ohnmacht hat die Regel für sich, aber die Kraft den Erfolg.

Friederich Schiller

Da ja gemäss Maya-Kalender die Welt in diesem Jahr am 21.12. untergehen soll, müssten wir rein theoretisch noch alles mitnehmen was wir können. Mir gefällt in diesem Sinne der olympische Gedanke: «Dabei sein ist alles». Doch nicht immer ist dieser Satz angebracht. Einige der EvhK Mitgliedereltern haben schon vor der Geburt erfahren, dass sie ein Kind mit grossem Handicap erwarten. Die Unsicherheit ist enorm und belastend und schwebt wie ein riesiges Damoklesschwert über dem Rest der Schwangerschaft. Der Geburtstermin wird sehnsüchtig erwartet. Durch verschiedene Gesprächen mit solchen Eltern habe ich erfahren, dass es zwar eine gewissen Vorsprung in der Vorbereitung auf die Zeit im Kispi gibt, aber auch sehr viel zusätzlicher Ballast aufgebürdet wird. Dank der modernen Medizin werden hier in der Schweiz die meisten Herzfehler vorgeburtlich oder spätestens ein paar Tage danach entdeckt. Oftmals blieben früher Herzfehler bis ins erwachsenen Alter unentdeckt. Es ist aber nicht einfacher erst als Erwachsener von seinem Herzfehler zu erfahren. Der Boden wird einem unter den Füßen weggerissen und braucht sehr viel Zeit zur Verarbeitung und Akzeptanz. Egal ob pränatale oder Spätdiagnostik. Die Ohnmacht und die Angst sind dieselbe.

Die EvhK sowie Cuore Matto laden in dieser Ausgabe zu ihrer Generalversammlung ein. Eine sehr gute Gelegenheit auch mal Mitglieder aus einer anderen Kontaktgruppe oder Region kennen zu lernen. Nutzt diese Gelegenheit. Wir freuen uns über jedes neue Gesicht.

Geniesst die immer länger werdenden Tage und freut euch auf den bevorstehenden Frühling. Ich wünsche euch allen im Voraus schon mal fröhliche Ostern.

Monika Kunze, Redaktion 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
Wilstrasse 20, 4557 Horriwil, Tel. 032 614 13 07
monika.rueegg@cuorematto.ch

Druck: Staffel Druck AG, Staffelstrasse 12, 8045 Zürich

Redaktionsschluss: Herzblatt 2/2012 – 19. Mai 2012
Erscheint: vierteljährlich

Diagnostik

Pränatale Diagnostik

Diagnostica prenatale

In der 29. Schwangerschaftswoche (SW) ging ich zur üblichen Vorsorge, es ging mir ganz gut, und alles sollte Routine sein. Die Ultraschalluntersuchung bei meinem Frauenarzt dauerte einiges länger als ich gewohnt war. Er teilte mir mit, dass etwas mit dem Herzen von meinem ungeborenen Kind nicht in Ordnung wäre und überwies mich ans Unispital Basel.

Im ersten Moment erschrak ich, doch ich tröstete mich damit, dass es einer Kollegin von mir genau so ergangen war und schlussendlich alles gut ausgegangen ist. Warum sollte ich auch ein „Herzkind“ kriegen.

Die Tage bis zur Untersuchung am Unispital zogen sich aber trotzdem in die Länge, und ich war froh, als ich den Termin endlich wahrnehmen konnte. Die Diagnose wurde bestätigt: Mein Sohn würde mit einem Herzfehler zur Welt kommen. Er litt an einer Pulmonalatresie mit intaktem Ventrikelseptum.

(Vereinfacht übersetzt: Die Herzklappe zum Lungenkreislauf war verschlossen).

Wir fielen aus allen Wolken.

Regelmässige Untersuchungen (teilweise täglich) wurden angesetzt. Eine Basler Kinderkardiologin wurde zugezogen. Es stellt sich heraus, dass diese Art von Herzfehler praktisch nie bereits in der Schwangerschaft festgestellt wurde. Meistens wurde dieser Herzfehler erst nach der Geburt diagnostiziert. In der 32. Schwangerschaftswoche traten bereits Wehen auf, so dass ich für einige Tage ins Spital zur Überwachung musste. Alle wollten mich in Watte packen, ich wurde sogar im Rollstuhl zur Untersuchung gefahren. Körperlich ging es mir ja nicht schlecht. An die immer wieder auftretenden wilden Wehen hatte ich mich inzwischen gewöhnt. Für mich war klar, bis zur Geburt wollte ich auf keinen Fall im Spital bleiben. So wurde ich entlassen und bekam Lungenreinigungsspritzen. Meine damals zwei jährige Tochter Lea gab mir sehr viel Kraft und Ablenkung. Sie sprach mehrmals täglich mit ihrem noch ungeborenen Bruder, er solle doch bitte noch im Bauch warten und wachsen.

Trotz der riesigen Belastung mussten wir dankbar sein, dass der Herzfehler während der Schwangerschaft festgestellt wurde. Ich war oft am Limit, habe den Gedanken, ein krankes Kind im Bauch zu haben, zeitweise fast nicht ertragen.

Vor 10 Jahren konnte nur ein Arzt in Zürich die notwendige OP durchführen. Idealerweise sollte auch die Geburt in Zürich stattfinden, um den Transportstress für das Kind zu vermeiden. Der Wunsch der Kardiologen war die 37. SW zu erreichen und ein Geburtsgewicht von mindestens 3000 Gramm.

Der errechnete Geburtstermin fiel auf den 10. August 2002. Da ich bereits ab der 24. Schwangerschaftswoche regelmässig einen harten Bauch hatte, musste aber früher mit der Geburt gerech-



Nella 29° settimana della gravidanza, sentendomi bene, mi sono sottoposta ad un controllo di routine. Terminato l'ultrasuono, che è durato più del solito, il ginecologo mi ha comunicato che il bambino manifestava un problema cardiaco. Sono quindi stata trasferita all'ospedale universitario di Basilea per ulteriori chiarimenti.

Ero molto spaventata, ma mi consolavano i racconti di una mia collega. Aveva avuto un problema simile che in seguito si era rivelato molto meno grave del previsto: io non avrò mica un bambino cardiopatico!

L'attesa dell'appuntamento a Basilea era dura. Purtroppo la diagnosi è stata confermata: mio figlio sarebbe nato con un difetto al cuore, un'atresia polmonare.

In seguito si sono susseguiti controlli a scadenza regolare, a volte giornaliera. I cardiologi ci hanno spiegato che questo tipo di difetto non viene praticamente mai scoperto

durante la gravidanza, ma soltanto dopo la nascita.

Nella 32° settimana ho percepito le prime contrazioni e sono stata ricoverata per qualche giorno all'ospedale. Non volevo assolutamente rimanervi fino al parto: sono quindi stata dimessa dopo aver ricevuto delle iniezioni che accelerano la maturazione dei polmoni del bambino.

Mia figlia Lea, che allora aveva due anni, mi è stata di grande aiuto sul piano psicologico. Parlava con il suo fratellino chiedendogli di rimanere ancora un po' nella pancia della mamma e di crescere bene.

È stato un periodo di grande carico emotivo ma eravamo grati che il difetto era già stato scoperto in gravidanza.

All'epoca, 10 anni fa, in Svizzera l'unico medico in grado di effettuare l'operazione necessaria era a Zurigo. Si è quindi previsto che il parto avvenisse a Zurigo, in modo da evitare di dover trasportare il bimbo.

Il momento ideale per l'intervento era la 37° settimana della gravidanza, quando il bambino avrebbe raggiunto un peso di ca. 3000 g. Il parto era programmato per il 27 luglio, l'operazione per il 30 luglio 2002. Il chirurgo avrebbe interrotto le sue vacanze per recarsi a Zurigo in quella data. Dato che avevo regolarmente delle forti contrazioni, si doveva comunque essere pronti prima. Ecco! Per me significava: tenere duro. Così ho fatto, la valigetta era pronta e il 27 luglio mi sono trasferita a Zurigo.

Una volta arrivata, le contrazioni avevano smesso del tutto e di nuovo si doveva aspettare ...

Quando tutto era ormai pronto per provocare il parto, tutte le sale parto erano occupate: le vere urgenze avevano priorità. Per un paio di giorni sono rimasta tranquilla, ma quando anche il giorno successivo non si era liberata nessuna sala parto ho cominciato a innervosirmi. In alternativa al parto naturale mi ve-

Diagnostik

net werden. Die Geburt wurde für den 27. Juli geplant, die OP für den 30.7.2002. Der Chirurg war Ende Juli/Anfang August abwesend. Er unterbrach seinen Urlaub und sollte am 30.7.2002 extra für diese OP nach Zürich ans Kinderspital kommen.

So! Nun hiess es ausharren und durchhalten, vor allem nicht die Nerven ob all dem Druck verlieren. Lea war zum Glück zufrieden, wenn ich ihr stundenlang Bücher erzählen konnte. Dies konnte ich im Liegen tun, und wir überstanden die Zeit bis zum 25.7.2002.

Eine letzte Untersuchung am 27.7. bei meinem Frauenarzt war geplant. Die Ultraschalluntersuchung ergab, dass die Geburt unmittelbar, also in einigen Stunden bevorstand. Also sofort ab nach Zürich. Das Meiste war bereits gepackt, und wir konnten bald losfahren. Die Fahrt erschien endlos, Wehen hatte ich aber immer weniger. Als wir in Zürich ankamen, hatte ich praktisch gar keine mehr. Trotzdem waren wir froh in Zürich zu sein und die Verantwortung nun in die Hände der Ärzte legen zu können. Und wieder hiess es abwarten. Als mit den geburtseinleitenden Massnahmen gestartet werden sollte, war aber kein Platz im Gebärsaal, Notfälle hatten Priorität. Am ersten und zweiten Tag nahm ich das noch gelassen. Als aber am 28.7. Abends immer noch kein Gebärsaal frei war, wurde ich langsam genervt. Als Alternative wurde mir ein Kaiserschnitt angeboten, diesen lehnte ich jedoch rigoros ab. Da mein Sohn schon eine OP bevorstand, wollte ich ihm die bestmöglichen Startchancen in sein Leben bieten (bessere Lungenfunktion bei Normalgeburt).

Meine Nerven waren aufs äusserste angespannt, und zeitweise flippte ich aus. Ob ich denn um den Zürichsee joggen müsse, um auch ein Notfall zu sein. Letztendlich teilte ich am 29.7.2002 den Ärzten mit, dass ich einen Kaiserschnitt definitiv ablehnen würde. Es sei also jetzt ihr Problem, wie sie den OP-Termin von meinem Sohn verschieben könnten. Eine Stunde später war ein Gebärsaal frei, und ich bekam geburtseinleitende Medikamente verabreicht. Mittlerweile war 20:00 Uhr. Morgen Vormittag sollte mein Sohn operiert werden. Als es endlich losging, hatte ich ob all dem emotionalen Stress fast keine Kraft mehr. Auch fiel mir das entgeltliche Loslassen unsagbar schwer, denn nach Jan's Geburt ging das Ganze für ihn doch erst richtig los.

Um 2:48 am 30.7.2002 kam Jan mit einem Gewicht von 3200 g auf die Welt. Ich war sehr glücklich, dass ich ihn noch für einige Minuten auf meinem Bauch spüren durfte, bevor er ins Kinderspital transportiert wurde.

Am frühen Morgen wurde Jan dann erfolgreich operiert.

Jan wird dieses Jahr 10 Jahre alt und er hat sich zu einem fröhlichen und aufgeweckten Jungen entwickelt. In naher Zukunft wird sich Jan einer Folgeoperation unterziehen müssen.

Ich bin Dr. D. Müller unendlich dankbar, dass er den Herzfehler von Jan „entdeckt“ hat, auch wenn dies wohl die schwierigsten 10 Wochen meines Lebens waren.

Etwa zur gleichen Zeit kam in der Nähe ein Kind mit dem gleichen Herzfehler zur Welt. Es wurde zuerst nach Basel transportiert, dann nach Zürich.....wertvolle Zeit verging.....und bleibende Schäden entstanden.



niva proposto un taglio cesareo! Ho declinato rigorosamente la proposta: il mio piccolo doveva avere un inizio di vita meno traumatico, visto che l'aspettava comunque un grande intervento chirurgico. In quei giorni ho perso le staffe un po' di volte: cosa dovevo fare per diventare un "urgenza" anch'io? Correre attorno il lago di Zurigo?

Il 29 luglio mi sono stati somministrati i medicinali per provocare il parto. Erano già le 20.00 e l'operazione era prevista per la mattina seguente.

Ero esausta per lo stress e l'emozione dei giorni precedenti e mi mancavano le forze.

Jan è nato alle 2.48 del 30 luglio 2002 e pesava 3200g. Ero felice di poterlo sentire per qualche minuto sulla mia pancia prima che fosse trasportato all'ospedale pediatrico per l'intervento.

L'operazione si è svolta con successo la mattina stessa.

Jan oggi ha 10 anni, è un bambino felice e vivace che in futuro dovrà sottoporsi ad ulteriori operazioni.

Sono infinitamente grata al mio ginecologo Dr. Müller, che ha scoperto il difetto cardiaco di Jan già durante la gravidanza, anche se quelle 10 settimane tra la diagnosi e l'operazione sono state le più difficili della mia vita.

Nel medesimo periodo un bambino che vive vicino a noi è nato con lo stesso problema. Dopo la nascita è stato trasportato prima a Basilea, poi a Zurigo. Purtroppo si è perso del tempo prezioso e il bimbo ha subito dei danni permanenti.

Diagnostik

Pränatale Diagnostik – ein heikles Thema

Pränatale Diagnostik ist ein heikles Thema. Erst vor kurzem las ich in einem Artikel, wer in die Schwangerschaftskontrolle geht, eigentlich bereit dazu wäre das Kind abzutreiben, falls es nicht der Norm entspricht. Ich persönlich widerspreche dieser Aussage, denn es gibt Dinge im Leben, die kann man erst entscheiden wenn man in dieser Situation steht. Natürlich wurde auch mir zum damaligen Zeitpunkt erst schlagartig klar, dass die Kontrollen ja eigentlich dazu da sind, Gebrechen des Kindes früh zu entdecken und nicht nur eine gute Schwangerschaft zu sichern. Das hört sich jetzt dumm an, aber welche werdende Mutter geht mit dem Gedanken zur Kontrolle diese zu machen, um mögliche Missbildungen aufzudecken? Generell gehen wir doch dort hin, weil es einerseits Tradition hat und natürlich um zu hören, dass alles gut ist, das Kind gedeiht und nicht zuletzt auch,

Soweit ich mich erinnern kann, war es der 5. Mai 2008, zwei Tage vor unseren lang ersehnten Ferien, an dem ich völlig unvorbereitet mit der Diagnose Herzfehler konfrontiert wurde. Zuerst war ich schlichtweg sprachlos, überfordert und perplex. Nach einigen Minuten folgte bereits der 2. Schock indem die Gynäkologin mir mitteilte, dass die Fehlbildung so gravierend sei, dass sie mich über die Möglichkeit eines Abbruchs informieren müsse. Brüchig erinnere ich mich, wie ich danach vor der Frauenklinik stand, mit dem Handy am Ohr unter Schock meinem Mann die Fakten mitteilte. Nie zuvor fühlte ich mich so macht- und hilflos wie dann. Unsere damals dreijährige Tochter Amy spielte bei den Grosseltern solange ich in der Kontrolle war. Wie sollte ich ihr gegenüber treten wo ich doch selbst komplett überfordert und tränenüberströmt war? Zigtausend Gedanken schossen mir

zu uns eilte. Tiefschürfende Gesprächen und erschütterndes Schweigen prägten den Nachmittag im Hinblick auf die erneute Kontrolle am Folgetag, welche die Diagnose bestätigen sollte. Nach für uns endlosen Stunden erklärte die Kinderkardiologin die Situation und zeigte die Möglichkeiten auf. Eine davon war der Abbruch.

Das war in der 18. Woche und in meinem Bauch bewegte sich ein kleines Geschöpf, dem ich seit 4 Monaten Liebe schenkte, Tag und Nacht mein Leben mit ihm teilte. Wie hätte ich da Nein sagen können zu diesem Lebewesen? Da war nun die Entscheidung, die jeder für sich selbst und niemanden sonst treffen kann. Zu meinem Glück empfand mein Mann genau wie ich und wollte kämpfen. Ja, wir würden das irgendwie schaffen, hofften wir zumindest. Der Gedanke, dass Joël sich uns ausgesucht hat, weil wir dazu im Stande sind, mobilisierte unsere Reserven. Es war wohl auch Schicksal, dass genau tags darauf unsere Ferien mit Freunden begannen. So hatten wir die Gelegenheit miteinander zu sprechen und den Schock etwas zu verarbeiten. Ich bin all unseren Freunden sehr dankbar, dass sie auch unter diesen schweren Bedingungen immer für uns da waren und anboten zu helfen.

Durch die frühe Diagnose hatten wir viel Zeit uns in die Materie einzulesen, gewisse Vorbereitungen zu treffen und uns Sorgen machen. Eine schöne Schwangerschaft war es nicht, das muss ich zugeben. Sie war geprägt von seelischen und körperlichen Schmerzen, Ängsten, Auseinandersetzungen mit (für uns) wertvollen Menschen und natürlich vielen, vielen Untersuchungen.

Zu Joëls Sicherheit wurde die Geburt im USZH geplant, obwohl mir das Spital unsympathisch war. Tragischer Weise ereilte uns kurz nach Eintritt ins Unispital die Meldung, dass meine Grossmutter beim Autofahren einen Schlaganfall erlitten hatte und ebenfalls im Spital lag. In der folgenden Nacht verstarb sie keine 10 km von uns entfernt, ohne dass ich sie noch ein letztes Mal gesehen hatte. Joël sollte nicht am Todestag seiner Urgrossmutter



weil man vielleicht selbst Probleme hat wie Schmerzen, Übelkeit etc. Für mich bedeutet pränatale Diagnostik nicht imperfektes Leben zu verhindern, sondern durch frühe Erkenntnisse eine möglichst gute Ausgangssituation zu schaffen für die Eltern, Kind und Ärzte.

durch den Kopf, ich fühlte mich, als ob ich auf einer Klippe stünde und zum Sprung ins Ungewisse gedrängt würde. Und doch, irgendwie schaffte ich es mich zu beruhigen und zu den Grosseltern zurückzukehren wo ich auf meinen Mann wartete der seine Arbeit abbrach und

Diagnostik

das Licht der Welt erblicken. Ich wünschte mir für ihn bessere Sterne, auch wenn die Wehen bereits eingeleitet waren. Emotional sperrte ich mich dagegen an diesem Tag zu gebären, was sogar funktionierte. Die Geburt war lang und schwer, erschöpfte mich komplett und verlangte mir alles ab, was ich noch hatte. Dominik und eine unglaublich tolle Hebamme unterstützten mich so gut es ging. Doch ich stiess zunehmend an meine Grenzen, was eine PDA notwendig machte. Diese wirkte noch gar nicht richtig, da war es endlich soweit und ein halbes Heer von Ärzten sicherten Joël einen stabilen Start ins Le-

dinnen war für mich lange sehr schmerzhaft. Konnte ich meinen kleinen Jungen doch nur so kurz sehen, bevor er ins KISPI auf die IPS transportiert wurde. Nach wenigen Minuten musste ich jeweils auf die Toilette flüchten, um dort meinen Tränen freien Lauf zu lassen. Glücklicherweise wurde es mit jedem Mal weniger schlimm und mittlerweile kann ich zu meiner grossen Freude auch wieder Neugeborene halten, ohne dass mich alles einholt. Durch die pränatale Diagnose konnte man Joël vielleicht etwas Leid ersparen, ihn bestmöglich versorgen, aber der Preis dafür war hoch. Doch musste ich heute



ben, wofür ich heute noch sehr dankbar bin. Leider verschloss sich mein Rückenmark nicht mehr ganz nach der PDA, was mir grosse Schmerzen bereitete und mich ans Wochenbett fesselte. Die täglichen 2 Stunden, welche ich zu meinem Baby durfte waren unsagbar kurz und es zerriss mich jedes Mal fast, wenn ich ihn verlassen musste. Endlich nach 5 Tagen folgte der erlösende Eingriff an meinem Rücken, um bei mir das Leck zu beheben. Das alles hinterliess bei mir spürbare Wunden: Der Wochenbett Besuch bei Freun-

wählen, ob ich es vor der Geburt schon wissen möchte, würde ich trotzdem mit ja antworten. Es hat uns ermöglicht unsere damals 3 jährige Tochter Amy vorzubereiten auf das was kommt, und für sie einen geregelten Tagesablauf zu organisieren für die Zeit nach der Geburt. Auch konnten wir Vorbereitungen treffen wie die Geburtskärtchen, Versicherungen, Absenzen am Arbeitsplatz, etc. Wenn ich ganz ehrlich bin, muss ich jetzt zugeben, dass ich ein Stück weit diesen Weg auch aus Egoismus gewählt habe,



denn ich persönlich wäre an einem Abbruch zugrunde gegangen. Das ICH ist übrigens ganz bewusst gewählt, denn selbst wenn mein Gatte anderer Meinung gewesen wäre, hätte es das zwar komplizierter gemacht aber nicht geändert. Der Entscheid beruhte auf meinen Gefühlen und kein anderer hatte das Recht über das Leben, das ich in mir trug, zu entscheiden. Denn es war Teil von mir.

Jeder der vor diese Entscheidung gestellt wird muss den Weg selbst wählen. Meiner Ansicht nach gibt es da kein Richtig und kein Falsch. Solange man zu seiner Entscheidung stehen kann und sie für sich gefällt hat, nicht beruhend auf Ratschlägen oder Ängste durch andere, ist es immer die Richtige.

Der eine oder andere wundert sich vielleicht darüber, wie rational dieser Beitrag geschrieben ist, doch es fällt mir halt einfach immer noch ungeheuer schwer die Emotionen dieser Zeit in Worte zu fassen.

Eliane Rohr

Diagnostik

Aus der Sicht eines Vaters

Die Geburt von Joël verlief überhaupt nicht so, wie wir sie uns einige Monate vorher ausgemalt hatten. Bei unserem ersten Kind hatten wir eine schöne Ambiance, das Gebärzimmer war stilvoll eingerichtet für ein Krankenhaus. Man fühlte sich einfach wohl und gut aufgehoben. Diesmal war alles anders. Aber darauf konnte ich mich ja vorbereiten.

Bei der Routinekontrolle am Anfang der Schwangerschaft wollte es der Zufall, dass die leitende Ärztin Unregelmässigkeiten feststellte. Sie diagnostizierte eine erhöhte Nacken-Transparenz sowie ein Gewebeklumpen im Fruchtwasser und bestand darauf die nächste Schwangerschaftskontrolle einige Wochen später selbst durchzuführen.

Während den folgenden Wochen verdrängte ich die Konsequenzen, welche eine erhöhte Nackentransparenz haben kann, den Gewebeklumpen ignorierte ich



vollends und war mir absolut sicher, dass bei der nächsten Schwangerschaftsuntersuchung alles wieder normal sein würde. Ich stürzte mich in meine Arbeit und liess keine Zweifel zu.

Am Tag der Risikokontrolle war ich bei meiner Arbeit nicht abkömmlich (oder wollte es nicht wirklich sein). Ich war überzeugt die Schwangerschaft verlief ohne Komplikationen und bei der Untersuchung würde dies sowieso nur bestätigt. Auf die Ängste meiner Frau ging ich wenig ein. Versuchte Sie vielmehr mit meinen positiven Denken abzulenken und zu beruhigen. Und dann bekam ich einen Telefonanruf.

Meine Frau rief mich an und erzählte mir, dass die Ärztin einen Fehler am Herzen festgestellt hat und es am Nachmittag eine weitere Untersuchung gibt. Nach dem Anruf zerbrach eine Mauer in mir. Ich brach in Tränen aus und machte mir die grössten Vorwürfe meine Frau alleine zu dieser Untersuchung geschickt zu haben.

Da der Termin auf den nächsten Tag verschoben wurde, konnten wir über unsere Sorgen und Ängste sprechen, uns gegenseitig trösten und uns klar werden lassen, was wir für die Zukunft wollten. Dadurch gingen wir einigermaßen gefasst am nächsten Tag zur Kontrolle ins Spital. Dort mussten wir eine Entscheidung treffen. Leben oder Abtreibung. In diesem Moment (auch heute noch) gab es für mich keinen Zweifel. Und so bekamen wir einen Termin bei der Kinderkardiologin zur Pränatal-Untersuchung.

Nach einer langen Untersuchung, bei welcher die Kardiologin selten etwas sagte, nahm sie am Ende ein Model des Herzens hervor und begann zu erklären, um was für einen komple-

Diagnostik

xen Herzfehler es sich handle. Von diesem Moment an war alles anders. Nichts mit froher Schwangerschaft und lautem heraus trompeten. Meine Frau (teils auch ich) wurde zur Herumreisenden: Termine in der Gynäkologie Aarau, Kardiologie Kispil ZH, Gynäkologie Uni ZH, Kardiologie

Kinderklinik Aarau. Die Untersuchungen wechselten sich ab.

Der Rest der Schwangerschaft war für mich geprägt von Untersuchungen, Vorbereitungen und Informationen. Wir mussten und wollten unser Umfeld darauf vorbereiten, dass wir ein Kind mit einem

Herzfehler erwarteten. Dafür sammelten ich und meine Frau alle Informationen, die wir bekamen. Auch dank Internet und Wikipedia fanden wir eine Menge und so war uns das Ärztelatein bald nicht mehr so fremd. In unserem Umfeld haben wir offen kommuniziert, was uns erwartet und auch was wir wollten und brauchten. Je nach Situation und Person etwas mehr oder weniger im Detail, etwas früher oder später in der Schwangerschaft. Die Reaktionen waren natürlich unterschiedlich: Zum Teil herzlich, verständnisvoll und tröstend, manchmal aber auch verletzend oder uneinsichtig.

Ich hatte während der Schwangerschaft oft das Gefühl ich sei „das fünfte Rad am Wagen“. Zwar war ich bei den Untersuchungen dabei, aber irgendwie trotzdem nicht Teil des Ganzen. Vielleicht weil ich eher der Typ Mensch bin, der alles im Stillen und für sich alleine erträgt. Über Ängste und Sorgen zu sprechen war für mich schwierig. Trotzdem war es wichtig uns ab und zu auszusprechen. Das musste ich mit der Zeit lernen. Meine Frau reagierte viel Emotionaler als ich, auch auf kleinste Vorkommnisse. Mir wurden solche Situationen meist erst bewusst, wenn meine Frau danach nach Fassung rang oder in Tränen ausbrach. Es war manchmal schwierig für mich, weil ich meine Frau trösten wollte, einerseits ihre Reaktion verstand, es aber andererseits als übertrieben empfand. Dies weil ich vieles nicht so nah an mich heranliess und es so auch einfacher an mir abprallte.

Ich glaube dort liegt der Hauptunterschied zwischen meiner Frau und mir. Bei ihr hat vieles zusätzlich auf der emotionalen Ebene stattgefunden. Ich habe probiert die Dinge sachlich und rational anzugehen und habe meine Gefühle oft unterdrückt oder mit Optimismus weggewischt.

Joël lässt mich, diese nicht ganz so einfachen Schwangerschaft und Geburt, mit jedem Tag mehr vergessen und sein Wesen gibt einem Kraft positiv in die Zukunft zu Blicken.



Diagnostik

Meine Diagnose während der Schwangerschaft

Als ich 2008 zum vierten Mal schwanger wurde, freute ich mich sehr. Ich ging zum ersten Untersuchungstermin und bekam einen Schock. Die Ergebnisse zeigten zwar eine Schwangerschaft, aber man sah mit dem Ultraschall nichts in der Gebärmutter. Alles war schwarz: Keine weisse Blase, in der sich der Embryo normalerweise entwickelt. Beim zweiten Termin sah man die Blase, aber kein Kind. Beim dritten Termin erkannte man das Kind, aber keinen Herzschlag. Beim vierten Termin war dann soweit alles sichtbar, auch der Herz-

trinken können. Die Ärztin vom Kispil sollte Recht behalten. Bei mir wurde die Geburt im Unispital Zürich eingeleitet. Kevin kam am 28.09.2009 in nicht einmal einer Stunde zur Welt. Er sah ganz gesund aus. Ich durfte ihn nach der Untersuchung zehn Minuten im Arm halten. Dann wurde er ins Kinderspital gefahren, kam direkt auf die Intensivstation. Kevin hatte die ganze Nacht eine sehr gute Sauerstoffsättigung. Erst am nächsten Morgen fiel sie auf 80 Prozent ab. Dort haben wir dann auch die Bestätigung erhalten, das alles genau so



ist, wie die Ärztin es vermutet hatte. Nach fünf Tagen hatte er die erste Operation. Die zweite OP (die „Glenn“) folgte dann am 21. Dezember 2009. Die überstand Kevin sehr gut und nach sieben Tagen durften wir auf die Säuglingsstation. Die dritte OP (die „Fontan“) steht jetzt dann an. Wir hoffen, dass er diese auch so gut übersteht. Unser inzwischen zwei-jähriger Sohn macht es bis jetzt recht gut und er weiss genau, wo seine Grenzen sind und wann er eine Pause braucht. Dann holt er sich einfach ein Buch und schaut es an. Es geht ihm soweit gut. Ich wünsche allen Eltern ganz viel Kraft, seid stark für eure Kinder, denn sie sind es auch. Sie sind was ganz besonderes.

Familie Lang



schlag. Mir fiel ein Stein vom Herzen und ich war übergücklich. Trotzdem wurde ich das Gefühl nicht los, dass irgendetwas nicht in Ordnung war. Mein Gefühl sollte recht behalten. Mir war ständig speiübel, und ich war sehr erschöpft und müde. Bei den Arztterminen hiess es aber immer, es sei alles in Ordnung, und die Schwangerschaft verlaufe ganz normal. Bis zur 34. Woche. Da bemerkte mein Frauenarzt Unregelmässigkeiten und überwies mich ins Spital zu einem Herzspezialisten. Der bestätigte einen Befund und überwies mich ins Kinderspital Zürich. Dort erfahren wir, wie es wirklich um unseren Sohn stand: Dass er schwer krank sein wird, dass er ein Einkammerherz haben wird, und im schlimmsten Fall der Aortenbogen unterbrochen sein wird, sowie die zwei Venen vertauscht aus den Kammern kommen. Und dass er nicht an der Brust wird



Diagnostik

Zufallsbefund – Weltuntergang

NS: Bea, wann wurde dein Herzfehler diagnostiziert?

Ich war 29 Jahre alt, und ich habe meinen 30sten im Spital «gefeiert».

NS: Wie kam es zur Diagnose?

Ich war über die Festtage krank gewesen, mit Husten und Schmerzen im Brustkorb. Ich dachte, ich hätte eine Lungenentzündung und liess mich in einer Walk-In-Praxis röntgen. Der Arzt sagte, da sei keine Lungenentzündung aber eine andere Art Schatten, den man weiter abklären müsse. 4 Tage später wurde ein CT gemacht. Als ich aufstand, sagte der Radiologe: «Dass sie einen Herzfehler haben, das wussten sie, oder?». Ich war zuerst völlig ungläubig, habe mir aber gesagt, ja ok, wenn das schon immer so war, dann muss man ja nichts machen.

Der Radiologe empfahl mir aber, das kardiologisch abklären zu lassen. Ich hatte zuerst ein Echo, die nächste Station war dann Professor Prêtre, der fand, das sollte «sofort» operiert werden.

Für mich brach die Welt zusammen. Plötzlich war ich schon immer todkrank gewesen?

Die Gespräche mit Prof Prêtre waren immer sehr offen, direkt, manchmal fast brutal, aber man wusste, was Sache ist. Mitte März wurde ich dann operiert.

NS: War nie irgendetwas Verdächtiges bei dir gewesen?

Nein, ich hatte nie Beschwerden gehabt. Als Kind soll man einmal ein auffälliges Geräusch gehört haben, aber das wurde nicht weiter verfolgt. Ich bin Sporttaucherin, aber die medizinische Abklärung vor der Tauchschule bestand nur aus einer Untersuchung beim HNO-Spezialisten und einem Fragebogen, wo ich alle Fragen betreffend Herz mit Nein beantwortete.

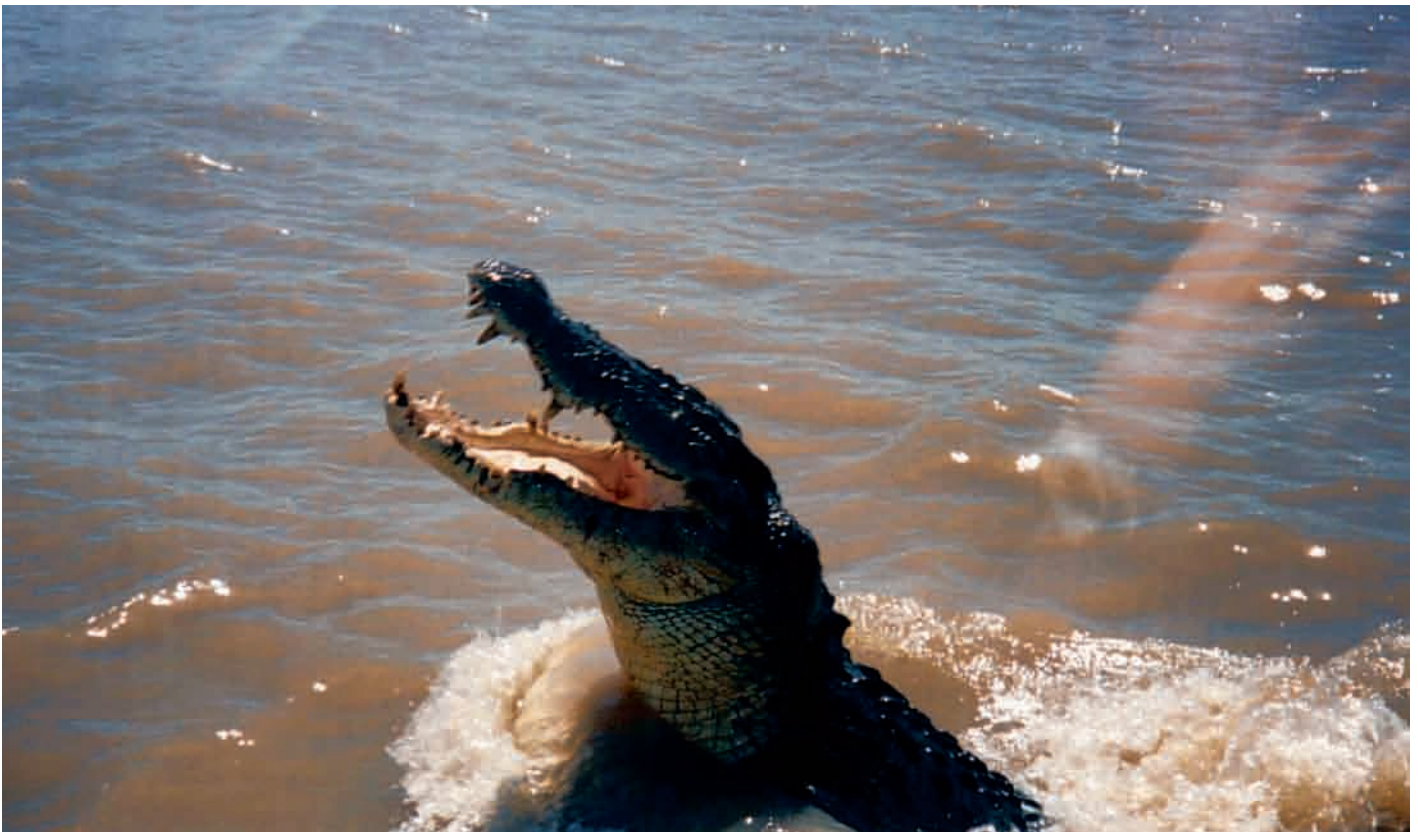
NS: Wie hast du diese Überraschung verkraftet?

Mir war sofort klar, dass ich psychologische Hilfe brauchen würde. Ich hatte panische Angst, bei der Operation zu ster-

ben, oder danach nicht mehr ich selber zu sein. Ich hatte in der Zeitung von jemandem gelesen, der Patienten mit Op-Angst unterstützt und konnte bei ihm Entspannungstechniken lernen. Er hat mich begleitet, sogar noch im Spital vor der Operation. Die Anästhesisten lächelten etwas verächtlich, aber nachher berichteten sie mir dann doch, ich hätte auffallend wenig Anästhesiemittel gebraucht.

NS: Wie ist es weitergegangen?

Nach 3 Monaten hatte ich Komplikationen. Ich hatte wieder Schmerzen und Husten, und zwei Monate lang hatte ich viel blutigen Auswurf. Zuerst wurde das von den behandelnden Aerzten banalisiert, aber schliesslich habe ich mit Professor Prêtre Kontakt aufgenommen, der dann ein Angio anordnete um zu wissen, woher das Blut komme. Er hat mich danach angerufen und mitgeteilt, das müsse man nochmals operieren. Ich heulte drauflos, sollte der ganze Albtraum wieder von vorne beginnen?



Diagnostik



Letztlich haben aber die Diskussionen zwischen all den beteiligten Ärzten dazu geführt, dass sie es mit einem Stent versucht haben. Die Kardiologen besaßen gar nicht das geeignete Material und haben es sich bei den Neurochirurgen holen müssen. Nach 3 Tagen Intensivstation konnte ich schon wieder nach Hause.

In jenem Sommer habe ich mich irgendwie durchgewurstelt, ich war noch einige Male beim Psychologen, aber als das Leck gefunden war und die Stenteinlage geplant wurde, beherrschte ich die Entspannungstechniken und alles ging sehr schnell und gut.

NS: In welche Lebenssituation hinein ist deine Herzfehler-Diagnose gekommen?

Ich war 2 Jahre verheiratet und mein Mann und ich wollten gerade unsere Stellen kündigen und eine lange Reise machen. Es war für uns beide eine Riesenenttäuschung, als das ins Wasser fiel. Ich hatte auch Angst, die Reise werde nun gar nie mehr möglich sein. Ich liess das Kündigen natürlich bleiben, hatte also Lohnfortzahlung, Taggelder, Kündigungsschutz und

alles. Aber ich war absolut entschlossen, die Reise « jetzt erst recht » zu machen. Ein Jahr später sind wir verreist. Danach bekam ich dieselbe Stelle wieder, es war nie ein Problem mit dem Arbeitgeber – die Firma ist aber auch gross genug.

NS: Wie hat dein Umfeld die Situation aufgenommen und erlebt?

Mein Mann hatte grosse Angst, die er versteckt hat, er hat durch dick und dünn zu mir gehalten. Nachdem alles «vorbei» war, haben wir aber gemerkt, dass wir uns als Paar wiederfinden mussten. Ich hatte mich verändert, und die Rolle meines Mannes hatte sich verschoben, wir konnten nicht einfach zur Tagesordnung zurückkehren. Ohne die gemeinsame Reise wäre unsere Beziehung wahrscheinlich in eine ernsthafte Krise gerutscht. Mein Mann sagte im Nachhinein, er hätte eigentlich auch psychologische Hilfe in Anspruch nehmen sollen.

Meine Mutter hatte extreme Angst und die ganze Situation hat sie an ihre Grenzen gebracht. Für sie bin ich froh, dass

man den Herzfehler nicht schon in meiner Kindheit gefunden hat. Mein Vater dagegen hat die Sache sehr pragmatisch hingenommen und mir immer wieder Mut zugesprochen.

Zu meiner Schwester habe ich eine gute Beziehung, die war tragend in jener Zeit, aber durch meine Diagnose hatte sie Angst um ihre eigenen Kinder, dass allenfalls eine familiäre Belastung da sein könnte.

NS: Wo stehst du heute?

Wir haben zwei kleine Kinder, seit einigen Monaten ist noch ein junger Hund dazu gekommen, es geht turbulent zu bei uns und mir geht es sehr gut.

Darum kann ich ein Telefoninterview geben aber hätte niemals die Musse, mich hinzusetzen und einen Erfahrungsbericht zu schreiben.

NS: Vielen Dank, Bea, und alles Gute!

Interview von N. de Stoutz
Cuore Matto

Schlag aus heiterem Himmel

NS: Mona, wann hast du von deinem Herzfehler erfahren, und wie kam es dazu ?

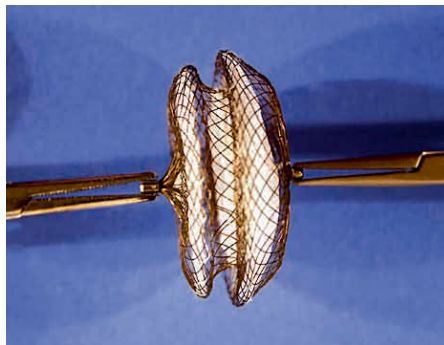
Ich war 42 Jahre alt. Mein Lebenspartner und ich wollten über ein verlängertes Wochenende eine mehrtägige anstrengende Wanderung machen. Beim Rucksackpacken bückte ich mich und merkte plötzlich, dass der rechte Daumen eine Lähmung machte, und im selben Moment hatte ich eine Sehstörung. Ich setzte mich hin und wollte um Hilfe rufen, aber ich brachte keine Worte zustande, nur ein Lallen, und hatte ein pelziges Gefühl im Mund. Gleichzeitig beobachtete mein Freund, dass der rechte Mundwinkel ein wenig herunterhing. Nach 2 Minuten war alles wieder normal, aber ich dachte an ein Hirnslägli und konnte kurze Zeit nur noch weinen.

Wir haben trotz allem unsere Wanderung gemacht, alles ging tiptop, aber wir konnten diese Geschichte nicht verdrängen. Darum ging ich am Montag zum Hausarzt. Er ordnete sofort ein MRI des Gehirns an und am gleichen Abend war klar, es war ein kleines Schlägli gewesen.

NS: Und dann begann die Suche nach der Ursache ?

Ja, es war wirklich skurril. Ich hatte mich genau 2 Minuten lang krank gefühlt und arbeitete danach weiter, lächelte meine Kundinnen an, hielt die Fassade aufrecht. Aber das medizinische Personal, bei all den ambulanten Terminen, behandelte mich 2 Monate lang wie eine Schwerkranke. Die Suche führte mich natürlich auch zu einem Kardiologen, der schliesslich die Diagnose stellte. Fachlich hat er wohl alles richtig gemacht, aber sein menschlicher Umgang war überhaupt nicht hilfreich für mich. Ich wollte kein transoesophageales Echo, der Gedanke an so einen Gegenstand im Hals war für mich ein Alptraum ohne Narkose. Der Kardiologe machte nur dumme Sprüche und führte es dennoch durch – ich erlebte es wie eine Art Vergewaltigung. Ich fragte ihn, ob er wisse, was man bei so einem TEE durchmacht, und er sagte nein, das würde er kaum über sich ergehen lassen, er wäre ein schlechter Patient.

Er zeigte mir auf einem Bildschirm etwas, was er als ASD, das heisst als angeborenes



Loch in der Vorhofscheidewand bezeichnete. Als einzigen «Tröst» sagte er noch: «Das TEE machen wir dann nochmals, wenn wir das Loch verschlossen haben».

NS: In dieser Zeit hast du zu CUORE MATTO gefunden, oder?

Ich fragte mich, was es für Erwachsene mit Herzfehlern gebe, Erfahrungsberichte und Informationen. Auf dem Internet fand ich die Homepage von CUORE MATTO. Ich habe ein Mail gesandt, dann haben wir zusammen telefoniert und seither bin ich Mitglied.

NS: Ich erinnere mich, ja. Wie ging es danach weiter?

Ich beschloss, zusammen mit dem Kardiologen eine Zweitmeinung bei einem Professor einzuholen. In einem persönlichen Gespräch mit ihm kommunizierte er aufbauend und bemühte sich, einen Weg zu finden, um während der Operation und der Nachkontrolle nach einem halben Jahr ohne TEE auskommen zu können. Er setzte mir den Schirmverschluss noch an Weihnachten ein.

NS: An Weihnachten?!

Ja, es war wichtig, das noch im gleichen Jahr zu erledigen, damit ich die Franchise im neuen Jahr nicht nochmals bezahlen musste. Mit all den Abklärungen hatte ich die Franchise längst aufgebraucht.

Ich bin selbständig und führe ein Einzelunternehmen. Jede Kundin ist wichtig für mich. Jede, die absagt, bedeutet entsprechend weniger Einkommen. Ich hatte mich so eingerichtet, dass ich minimale Fixkosten habe, und dazu gehörte die maximale Franchise, um bei der Krankenkassenprämie zu

sparen. Ich war ja gesund, schlank, sportlich, Nichtraucherin und nahm die Pille nicht usw. Während der Abklärungen musste ich alles fortlaufend bezahlen und die Kasse zahlte es mir zurück. Vieles musste ich auf Pump zahlen in dieser Zeit, ich arbeitete soviel wie möglich um keine Schulden anzuhäufen. Ich habe es noch niemandem gesagt: nachdem das Schirmchen eingesetzt war und ich am Mittag aus dem Spital entlassen wurde, arbeitete ich nachmittags schon wieder.

NS: Wie seid ihr mit der Situation umgegangen, dein Umfeld und du?

Im Vergleich zu meinem Umfeld war ich eigentlich am ruhigsten. In der Familie waren alle schockiert, gerieten in Panik wenn ich nur hüstelte. Von den wenigen Kundinnen, die etwas mitbekommen hatten, spürte ich manchmal so seltsame Blicke. Mein Lebenspartner hat die ganze Zeit zu mir gehalten. Für ihn war es schlimm obwohl er es zu verdrängen versuchte, aber es hat uns stark zusammengeschweisst. Für mich war Gesundheit nie selbstverständlich. Ich hatte als Kind Atemnot beim Rennen, und ich hatte instinktive Abneigungen: gegen das Rauchen, die Pille, Schwangerschaft... rückblickend lauter Dinge, die bei ASD hätten Probleme machen können. Ich war schon immer dankbar für meine Gesundheit, aber die Dankbarkeit ist tiefer geworden, und ich bin heute stärker. Gleich nachdem das Schirmli eingesetzt war, spürte ich ein unbeschreibliches Glücksgefühl! Herzlichen Dank an die Spitzenmedizin, die Leben retten kann.

NS: Was hat sich durch diese Geschichte für dich verändert ?

Der Alltag ernüchterte mich bald wieder, aber das ganze war der Auslöser für einige grössere Entscheidungen, die Zukunft muss stressarmer und lebenswerter werden. Das lässt sich nicht von einem Tag auf den anderen umsetzen, aber es ist vieles in Vorbereitung.

NS: Vielen Dank, Mona, und alles Gute!

Interview von N. de Stoutz
Cuore Matto

Spät diagnose

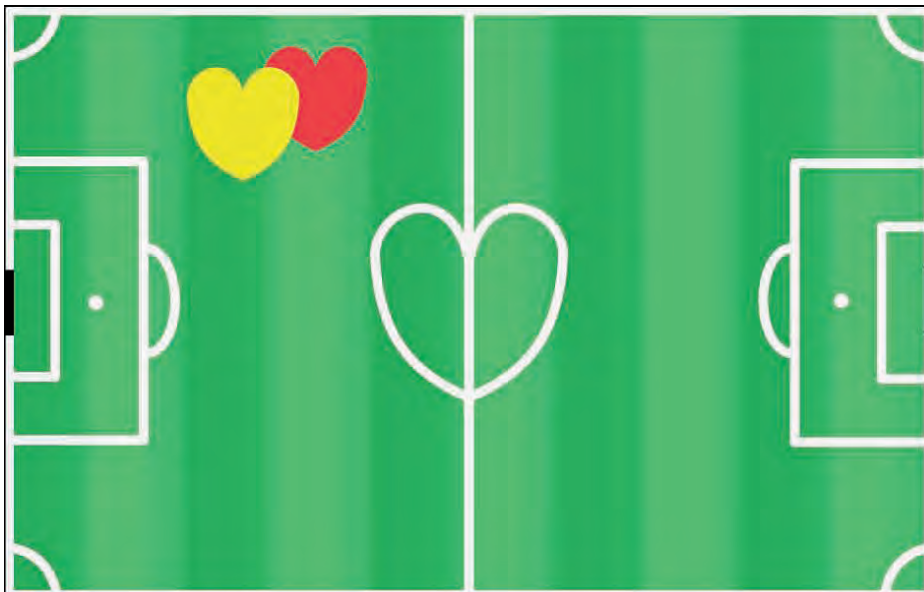
Ich durfte eine beschwerdefreie Kindheit und Jugend erleben. Aufgewachsen mit seltensten kleinen Krankengeschichten genoss ich die sportliche Betätigung im Fussballclub und in den Bergen sehr. Ich fühlte mich dabei rundum wohl. In der Jugend leistete ich ohne Einschränkungen ein Wochenpensum von mindestens vier Sporteinheiten. Wenn einmal eine Einheit ausfiel, dann arbeitete ich beim Biken oder Intervalllauftraining an meiner Kondition. Mit 18 Jahren durfte ich unter optimalen Voraussetzungen in die

weh. Mit diesen Symptomen nahm auch die körperliche Leistungsfähigkeit ab, sodass ich den Kameraden schon bei kurzen Verschiebungen nicht mehr folgen konnte. Einen Tag vor der Begrüssung der Rekruten ging ich auf Grund meiner sehr schlechten körperlichen Verfassung noch einmal zum Truppenarzt. Da er meinen Herzrhythmus sonderbar fand, begab ich mich für eine Aufzeichnung der Schläge in das nächste Spital.

Ich war überrascht, als ich auf der Notfallstation aufgefordert wurde das Spital-

erklären. Nachdem bei einer elektrophysiologischen Untersuchung verschiedene Diskussionen geführt wurden, bekam ich auf Grund der Rhythmusstörung JET (junctional ectopic tachycardia) einen Defibrillator implantiert. Ich konnte kurz darauf das Spital verlassen.

Eine für mich und mein ganzes Umfeld sehr intensive, nicht erwartete Zeit ging für das Erste zu Ende. Die ganze Zeit über war ich mit den militärischen Vorgesetzten in Kontakt. Ich kehrte nur für eine kurzes Goodbye zurück, wurde ‚untauglich‘ geschrieben und hatte somit plötzlich 5 Monate frei in meinem Zwischenjahr. Zwei Tage nach dem Spitalaustritt durfte ich, wie lange voraus geplant, eine Show im Hallenstadion geniessen.



Rekrutenschule einrücken. In den Kadernschulen gehörte ich zu den Fitteren. Es kam vor, dass ich Tage nach einem Marsch, bei dem ich Kameraden beim Gepäck tragen helfen konnte, ein Fussballspiel leitete. Ich genoss diese aktive Zeit sehr.

Nach dem 60 km Marsch ging ich auf Grund von Kreislaufproblemen zum Truppenarzt, der mich für einen Untersuchung auf der Notfallstation des nächsten Spitals anmelden wollte. Zwei Wochen später wurde ich beim 100 km Abschlussmarsch bei km 51 total erschöpft zum Aufgeben gezwungen - nicht nur ich hinterfragte meine innere Einstellung zum Durchhalten. Im Anschluss an die Offiziersschule hatte ich des Öfteren schlaflose Nächte, Hustenattacken und Bauch-

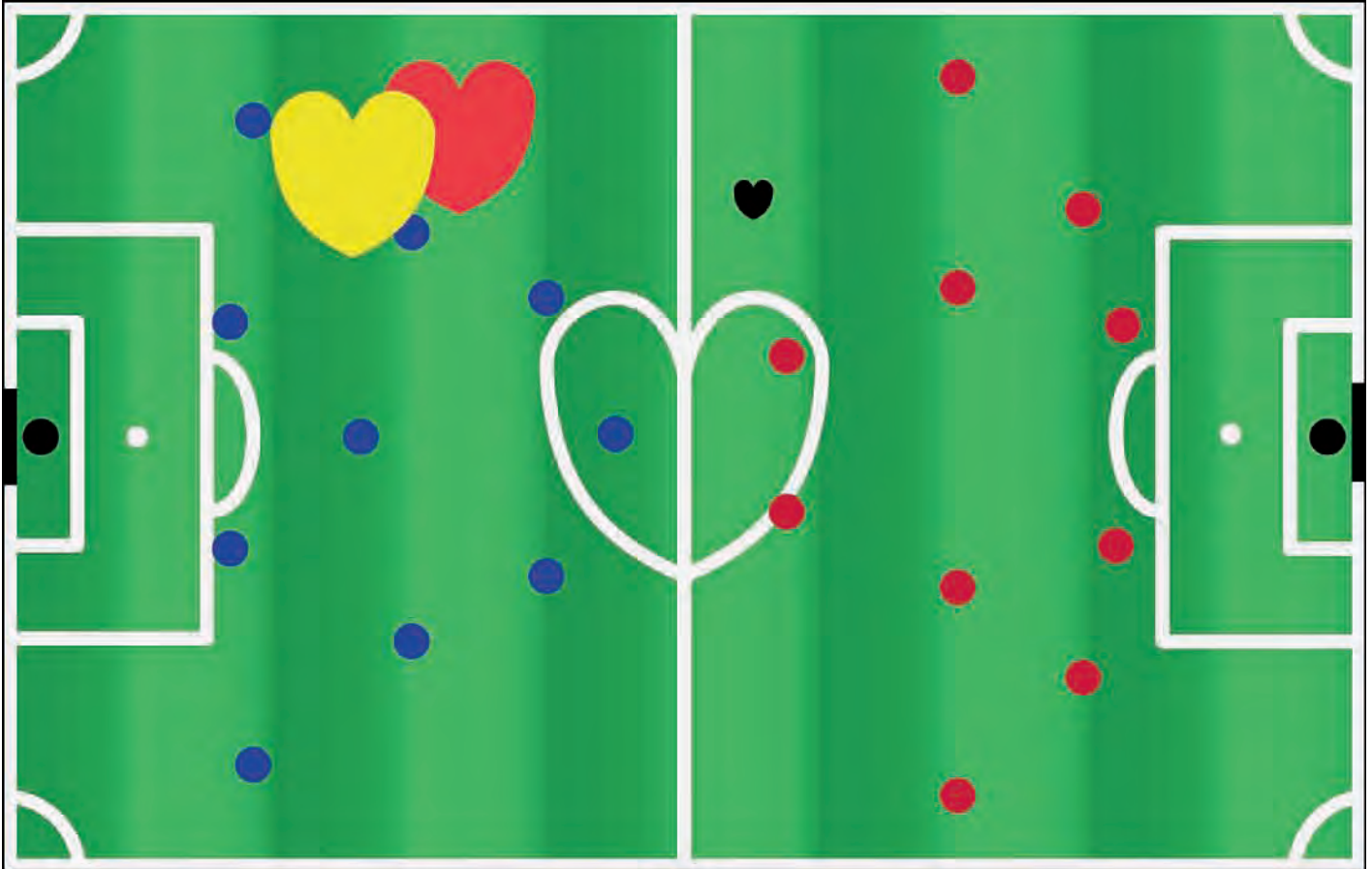
hemd anzuziehen. Kurze Zeit später fand ich mich im Kreis verschiedenster Ärzte wieder. Es ging mehrere Stunden bis ich realisierte, dass ich nicht mehr in die Kaserne zurück kehren werde, und sich Vieles ändern werden wird. Nach einer komischen Untersuchung wurde klar, dass ich eine stark eingeschränkte Funktion des Herzens hatte, und Wasser auf der Lunge. Nach mehreren Tagen auf der Intensivstation mit Verlegung ins Universitätsspital wurde die Diagnose NCC bestätigt (non compaction cardiomyopathy: Chronische Erkrankung des Herzmuskels, die, in meinem Fall, den linken Ventrikel (LVNC) wie einen Schwamm aussehen lässt). Vollkommen neu in dieser Welt von ‚EKGs‘, ‚Echos‘, ‚Infusionen‘, ‚Blutwerten‘, ... versuchte man mir das Gesamtbild zu

Was bedeutet für mich der Zeitpunkt der Diagnose?

In ein jedem Leben gibt es einschneidende Ereignisse und Erlebnisse, die einen prägen und für die Zukunft wegweisenden Charakter haben. Dies kann beruflicher Art sein, eine Trennung von einer nahestehenden Person, die Gesundheit betreffend oder Verschiedenes. In der heutigen Gesellschaft haben viele Personen irgendwo am Körper einen Schwachpunkt als Spätfolge eines Unfalles. So auch Steven Mack, wie im Buch 'Der Blindgänger' von Niels Walter eindrücklich dargestellt wird. In sein Tagebuch schrieb der mit 20 Jahren Erblindete: „Das Augenlicht ist mir nicht mehr das Wichtigste in meinem Leben. Wichtiger ist mir mein Herz. Wichtig ist, dass das Herz gesund ist. Das Herz ist alles.“

Als Bewegungsmensch und begnadeter Sportler wurde mir das Liebste eingeschränkt. Als 19 Jähriger durfte ich herausfinden, dass sich die Freizeit auch anders gestalten lässt. Trotz einigen neuen Tätigkeiten vermisste ich den Sport doch sehr. In den Monaten nach der Erstdiagnose verbesserte sich die Herzfunktion und ich merkte, dass Vieles wieder möglich ist. Nachdem ich in den Höhen der Berge beim Skifahren und auch beim Joggen voll leistungsfähig war nahm ich ein Jahr darauf wieder die alten Fäden in

Diagnostik



die Hand. Unvergessliche Skilager durfte ich mitleiten und im Frühling darauf begann ich wieder mit der vielseitigen Herausforderung als Fussballschiedsrichter. Der Cocktail von Medikamenten, die Arztbesuche, die Narbe und gelegentliche Schwächeanfälle erinnerten mich allerdings täglich an den angeborenen Herzfehler. Seit dann ist die Schwere der Herzinsuffizienz ein stetes Auf und Ab. Keine körperliche Einschränkung und Erschöpfung bei geringster Belastung wechseln sich ab, begleitet von grösseren Untersuchungen und kleineren Sprechstunden.

Da ich mir ein gesundheitlich sorgenfreies Leben gewohnt war, ist dies in meinem bewegten Leben eine neue Situation. Momente der Erinnerung an die intensive sportliche Zeit wechseln sich ab mit dem Glücksgefühl von verhältnismässig kleinen Aktivitäten. Dabei sticht immer heraus, dass ich spannende Erfahrungen

sammeln darf, die meinen Blickwinkel erweitern. So sehe ich alltägliche Gegebenheiten aktiver. Andererseits kann ich mich aufregen, wenn Kollegen über eine kleine Blessur klagen oder sich selber schaden beim Rauchen. Viele Ziele, die ich hatte, musste ich ernsthaft überdenken. Die militärische Laufbahn wurde abrupt beendet. Beruflich hatte ich glücklicherweise ein Studium vor, welches mit einer verlängerten Dauer möglich sein sollte. Allerdings sind gewisse Arbeitsbereiche nicht realistisch. Die Schiedsrichterkarriere ist an sportliche Limits gebunden, die sehr variabel sind. Andere Möglichkeiten der Freizeitgestaltung liessen sich mit Horizonterweiterung verändern. In der Familienplanung sind, auf Grund der genetischen Veranlagung, moralische Aspekte abzuwägen. Die Spätdiagnose veränderte nicht nur mich, sondern auch für das Umfeld wurde das Leben mit mir differenzierter. Dies führte zu neuen

Kontakten, aber auch zu Schwierigkeiten mit Personen aus dem altbekannten Beziehungsnetz.

Durch die Diagnose des angeborenen Herzfehlers LVNC im Alter von 19 Jahren darf ich viele Erfahrungen sammeln, die mich weiterbringen. Wie bei jedem vorher/nachher gibt es aber auch Wermutstropfen. Für die Zukunft freue ich mich die verschiedenen Herausforderungen anzunehmen, und mich mit der Gesundheitsgeschichte weiter zu entwickeln.

Bastian Glarner
Cuore Matto

Diagnostik

Bläuliches Baby? Total in Ordnung!

Ich wurde am 30. April 1965 als drittes von fünf Kindern geboren. Die Schwangerschaft meiner Mutter verlief, wie bei den zwei vorherigen Schwangerschaften, total unkompliziert und die damaligen Ärzte attestierten meinen Eltern ein kerngesundes Kind.

Ich entwickelte mich ganz normal und doch kamen meiner Mutter nach drei Monaten die ersten Zweifel, was meine Gesundheit anging. Sie empfand meine Hautfarbe als nicht so rosig wie bei ihren ersten beiden Kindern. Diese Feststellung äusserte sie auch gegenüber dem damaligen Kinderarzt. Dieser führte dann ein paar kleinere Untersuchungen durch und kam zu dem Entschluss, dass alles total in Ordnung sei. Meine Mutter ging mit mir und ziemlich gemischten Gefühlen wieder nach Hause. Mit 6 Monaten wurde ich dann gegen Röteln geimpft. Bei dieser Impfung, so erzählte mir meine Mutter einmal, habe ich plötzlich kurz aufgehört zu atmen und lief blau an. Der Kinderarzt bemerkte es



zwar, aber grossen Eindruck hinterliess dieser Zwischenfall nicht bei ihm. Meine Mutter hingegen hatte dieser Zwischenfall ziemlich verängstigt und sie machte sich danach noch mehr Sorgen. Irgendwann, ich war nun schon ein Jahr alt und hatte immer öfter Atemnot beim Spielen



und meine Haut wurde dann immer so bläulich, gab eine Bekannte meiner Mutter den Rat, bei einem Kardiologen diese Probleme abklären zu lassen.

Dies tat meine Mutter dann auch und suchte einen Kardiologen mit mir auf. Der Kardiologe stellte fest, dass ich Herzprobleme habe und überwies meine Mutter mit mir an die Uniklinik nach Düsseldorf. Dort stellte man dann die ganze Tragweite meiner Probleme fest. Fallot'sche Tetralogie mit Ventrikelseptumdefekt!

Von da an ging ein regelrechter Arztmarathon für mich los.

Heute denke ich manchmal ob alles anders gekommen wäre wenn die Ärzte direkt auf das Gefühl meiner Mutter reagiert hätten. Aber damals hielt der Arzt das Ganze „Gerede“ meiner Mutter für übertriebene Muttergefühle und hyste-

rische Sorge um meine Gesundheit. Aber man war damals aus medizinischer Sicht noch nicht auf dem Stand von heute und hatte auch noch nicht die technischen Möglichkeiten.

Ich bin allerdings der Meinung, dass eine Mutter am allerbesten weiss wie es ihrem Kind geht. Schliesslich sind es die Frauen, die ihr Kind 9 Monate spüren wie es in ihrem Mutterleib wächst. Keine Mutter sollte sich von irgendwelchen Ärzten abwimmeln lassen und immer auf ihre innere Stimme und ihr Gefühl vertrauen.

Luscha, CUORE MATTO

Vorgeburtliche Herzuntersuchung

Die vorgeburtliche Herzuntersuchung (Pränataldiagnostik) wurde mit der Verbesserung der Ultraschallqualität 1980 eingeführt. Durch die weitere Verbesserung der Geräte sowie der Zunahme wissenschaftlicher Arbeiten in diesem Gebiet hat sich die Diagnostik kontinuierlich verbessert. Nach wie vor ist die Rate vorgeburtlich diagnostizierter Herzfehler jedoch sehr variabel von Land zu Land, respektive selbst von Region zu Region. In diesem Artikel werde ich auf einige Aspekte der Pränataldiagnostik angeborener Herzfehler eingehen.

In der Schweiz sind im Rahmen einer Schwangerschaft 2 Ultraschalluntersuchungen vorgesehen. Beim sogenannten Organultraschall, der entweder beim Geburtshelfer oder in einem spezialisierten Zentrum durchgeführt wird, wird unter anderem auch das Herz beurteilt. Bei der Beurteilung des Herzens durch den Geburtshelfer handelt es sich um ein Screening bei dem das Herz im Vierkammerblick (s. Bild) beurteilt wird.

Seltener wird auch noch der Abgang der grossen Gefässe beurteilt. Diese Untersuchung findet zwischen der 18. und 22.

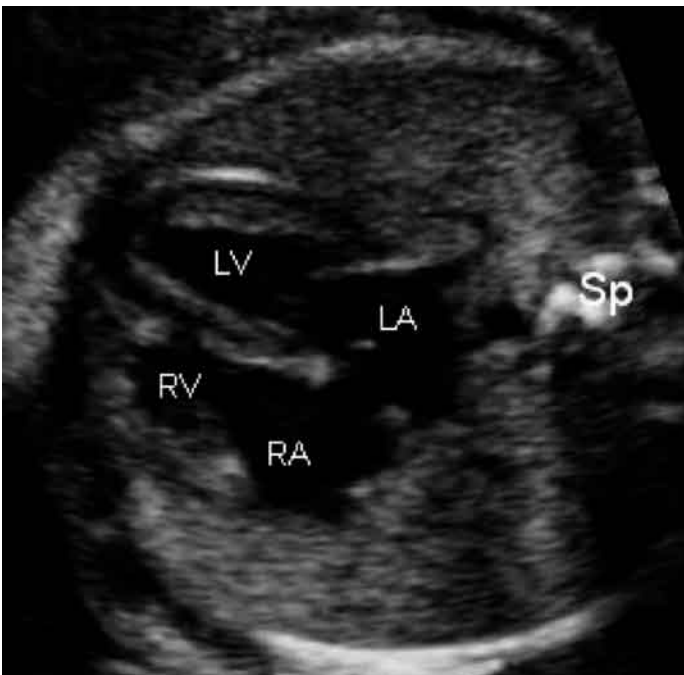
Schwangerschafts-Woche statt. Bei einer Auffälligkeit erfolgt meistens die Zuweisung in ein spezialisiertes Zentrum oder direkt zu einem Kinderkardiologen mit Zusatzausbildung in fötaler Echokardiographie, d.h. in vorgeburtlichem Herzultraschall. Daneben gibt es auch Situationen, bei denen ein erhöhtes Risiko für einen Herzfehler bekannt ist, wobei dann häufig eine direkte Zuweisung auf die Kinderkardiologie erfolgt. Diese Situationen sind in Tabelle 1 zusammengefasst

Tabelle 1: Erhöhtes Risiko für Herzfehler:

- Erstgradige Verwandte mit angeborenem Herzfehler (Risiko zwischen 3-10%, je nach Herzfehler)
- Medikamente der Mutter, welche einen Herzfehler verursachen können (selten)
- Schlecht eingestellter Diabetes mellitus (selten)
- Chromosomenstörungen (z.B. Down Syndrom)
- Andere Missbildungen
- Verdickte Nackenfalte in der Frühschwangerschaft

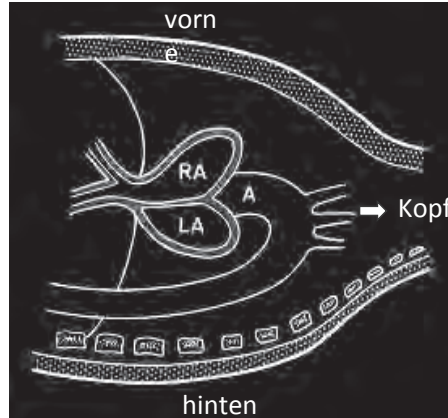
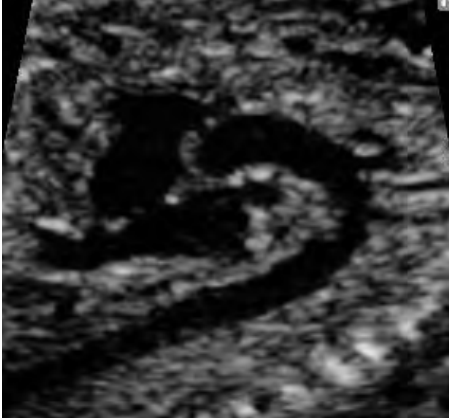
Da nur bei etwa 25% aller Kinder mit Herzfehler ein solcher Risikofaktor besteht, kommt dem Vorsorgeuntersuchung beim Geburtshelfer eine besondere Bedeutung zu. Leider ist die Rate diagnostizierter Herzfehler in der Schweiz nach wie vor relativ tief, wie eine Studie unter der Leitung von Frau Dr. Fasnacht zeigte. Dabei wurde gezeigt, dass nur etwa 25% aller Herzfehler diagnostiziert wurden. Bei den schweren Herzfehlern waren es immerhin 50%, was jedoch verglichen mit anderen Ländern immer noch unterdurchschnittlich ist. Am ehesten werden Herzfehler erkannt, bei welchen eine Herzkammer fehlt, da dies beim sogenannten Vierkammerblick gut ersichtlich ist. Sehr schwierig zu erkennen hingegen ist eine Transposition der grossen Arterien (Umkehr der grossen Gefässe), da hier der Vierkammerblick normal aussieht. Wir bemühen uns stark, das Wissen bei den Geburtshelfern zu verbessern, so dass die Erfassungsrate ansteigt.

Kleinere Defekte können jedoch auch von erfahrenen Spezialisten in fötaler Echokardiographie übersehen werden.



Vierkammerblick im fötalen Ultraschall sowie schematisch gezeichnet

LA= linker Vorhof, LV=linke Kammer, RA=rechter Vorhof, RV= rechte Kammer, SP=Wirbelsäule



Aortenbogen mit Abgang der Kopf- und Halsgefässe

LA: linker Vorhof / RA: rechter Vorhof / A: Aorta

Dies sind namentlich kleine Löcher (z.B. VSD), leichte Auffälligkeiten von Klappen (z.B. bikuspidale Aortenklappe) sowie Engungen von Gefässen (z.B. Aortenisthmusstenose)

Was nützt eine vorgeburtliche Diagnose eines Herzfehlers? Einerseits hilft es den betreuenden Ärzten die Geburt gut zu planen und falls nötig, die nach der Geburt notwendigen Schritte ohne Verzögerung einzuleiten. Das bedeutet insbesondere im Falle eines komplexen Herzfehlers die Geburt an einem Zentrum, welches auch Herzchirurgie anbietet. Falls die Durchblutung der Lunge oder des Körpers nach der Geburt eingeschränkt sein könnte, wird man frühzeitig mit einem Medikament (Prostin) beginnen, damit der Ductus arteriosus (Verbindung zwischen Lungenarterie und Hauptschlagader) offen bleibt. Verschiedene Studien konnten zeigen, dass durch die vorgeburtliche korrekte Diagnose die Prognose dieser Kinder verbessert werden kann.

Andererseits gibt die vorgeburtliche Diagnose den Eltern auch die Möglichkeit bei komplexen Herzfehlern die Schwangerschaft zu beenden. In der Schweiz ist dies normalerweise bis zur 24. Schwangerschaftswoche möglich. Dies ist selbstverständlich keine leichte Entscheidung und wir versuchen zusammen mit den

Geburtshelfern, Psychologen und anderen involvierten Fachpersonen die Eltern in ihrer Entscheidung zu unterstützen, wie immer sie auch ausfällt. Der vorgeburtlichen Beratung kommt somit eine sehr wichtige Rolle zu. Wir versuchen dabei eine möglichst präzise Prognose zu geben, erklären aber auch klar die Limitationen der Untersuchung sowie die unterschiedlichen Verläufe nach der Geburt, welche die Prognose ebenfalls massgeblich beeinflussen. Entscheidet sich das Paar die Schwangerschaft fortzuführen, so begleiten wir sie zusammen mit den Kollegen der Geburtshilfe durch die Schwangerschaft. Erfahrungsgemäss werden unsere Informationen bei einem ersten Gespräch häufig nicht vollständig aufgenommen und meist helfen erst wiederholte Erklärungen den Eltern, die Situation zu verstehen. Diese Vorbereitung, welche gelegentlich auch einen Besuch auf der Intensivstation oder ein Gespräch mit dem Herzchirurgen beinhalten kann, hilft den Eltern den Stress nach der Geburt zu reduzieren.

In sehr seltenen Fällen kann bei einer vorgeburtlichen Diagnose auch ein Eingriff im Mutterleib durchgeführt werden. Dies wird allerdings im Moment in der Schweiz nicht angeboten und wird nur in ausgewählten Fällen in Frage kommen. Möglicherweise wird sich die Technik in

Zukunft verbessern. Die meisten Herzfehler werden jedoch auch weiterhin für einen vorgeburtlichen Eingriff nicht in Frage kommen.

Häufiger kommt vor, dass eine Rhythmusstörung durch Medikamentengabe an die Mutter therapiert wird und somit ebenfalls eine vorgeburtliche „Korrektur“ möglich ist.

Die vorgeburtliche Untersuchung des Herzens kann bei einem normalen Befund für das Paar auch eine grosse Erleichterung sein, dies insbesondere in der Situation, bei dem ein früheres Kind einen Herzfehler hatte. Wie oben erwähnt empfehlen wir auch in dieser Situation eine fötale Echokardiographie.

Nicht verschweigen darf man mögliche Nachteile einer vorgeburtlichen Untersuchung. Bereits vor der Untersuchung kann die Sorge vor einem möglichen ungünstigen Befund Ängste auslösen. Auch wird das Erlebnis der Schwangerschaft durch das Wissen über den Herzfehler belastet, wobei diese zusätzliche Belastung mit einer gewissen Entlastung nach der Geburt; d.h. der „Schock“ kommt früher und wird schon während der Schwangerschaft verarbeitet (coping). Auch findet man manchmal bei vorgeburtlichen Untersuchungen Befunde, welche unklar sind, oder vermutlich später gar keine Bedeutung haben. Dies stellt ebenfalls eine, in diesem Fall unnötige, Belastung während der Schwangerschaft dar. Dies gilt jedoch nicht nur fürs Herz, sondern ganz allgemein für vorgeburtliche Untersuchungen.

Zusammenfassend kann die vorgeburtliche Diagnostik angeborener Herzfehler eine grosse Hilfe für alle Beteiligten darstellen. Noch wichtiger als der Ultraschall erscheint mir jedoch eine kompetente Beratung. Optimalerweise findet dies im Team mit Geburtshelfern, Psychologen, Genetikern und anderen Fachkräften statt.

Spät Diagnosen angeborener Herzfehler

Eine präzise Definition für den Begriff „Spät diagnose“ gibt es nicht. Wir sprechen davon, wenn erst im Erwachsenenalter ein angeborener Herzfehler diagnostiziert wird. Aber eine klare Altersgrenze gibt es nicht. Auch habe ich in der wissenschaftlichen Literatur wenig Konkretes gefunden. Es gibt zwar reichlich Einzelfallberichte, aber keine systematische Aufarbeitung des Themas.

Welche Herzfehler?

Welche Herzfehler sind es, die so lange unerkannt bleiben? Es sind vor allem diejenigen, mit denen man einige Jahre gut leben kann, bevor sie zu einer Einschränkung führen. Der Klassiker unter den Spät diagnosen ist sicherlich der Vorhofseptumdefekt. Er wird oft erst im mittleren Lebensalter entdeckt, weil die Beschwerden, besonders die Luftnot, langsam schleichend zunimmt und er kein lautes Herzgeräusch verursacht, welches man bei der körperlichen Untersuchung sofort bemerken würde.

Daneben sind es beispielsweise Isthmusstenosen, persistierender Ductus arteriosus botalli, hypertrophe Kardiomyopathien, Koronaranomalien, bikuspidale Aortenklappen oder angeborene korrigierte Transposition, die häufiger erst im Erwachsenenalter erkannt werden.

Seltener sind es komplexere Herzfehler, die sich erst so spät zeigen. AV-Kanaldefekte, Morbus Ebstein oder Eisenmenger Komplex sind selten asymptomatisch bis ins Erwachsenenalter, aber es gibt sie eben auch. Und ich erinnere mich gut an zwei Patientinnen, die 2 bzw. 3 Kinder ohne grössere Komplikationen geboren haben (!), bevor im Alter von 40-50 Jahren ein Morbus Fallot entdeckt wurde.

Eine Sonderstellung nimmt das persistierende Foramen ovale (PFO) ein. Formal ist es auch ein angeborener Herzfehler. Es ist sicherlich die mit Abstand am häufigsten im Erwachsenenalter diagnostizierte angeborene kardiale Fehlbildung. Einfach weil es als Normvariante bei geschätzt 25% der Menschen vorliegt und sich mit Schlaganfällen typischerweise im jungen Erwachsenenalter bemerkbar macht. Die PFO Patienten werden aber nicht in den

Sprechstunden für angeborene Herzfehler betreut. Ihre Betreuung erfolgt meist interdisziplinär zwischen Kardiologen und Neurologen.

Die Aufzählung der Herzfehler, die sich bis ins Erwachsenenalter „verbergen“ können, ist damit nicht vollständig, es gibt noch viele mehr. Vielleicht kann man als Hypothese formulieren, dass diejenigen Herzfehler eher früh entdeckt werden, die entweder zu einer starken Einschränkung des Betroffenen führen oder die ein lautes Herzgeräusch verursachen und dadurch bei den regulären kinderärztlichen Kontrollen rasch herausgefiltert werden. Aber wie schon gesagt: die Wissenschaft schweigt zu dieser Frage.

Information - Konfrontation

Wie ist es, als Erwachsener damit konfrontiert zu werden, einen angeborenen Herzfehler zu haben?

Ich habe viele verschiedene Reaktionen erlebt, genau so verschieden, wie Menschen sonst in ihrem Leben stehen. Oft ist es aber ein ungläubiges Staunen („was, das habe ich schon immer?“), so als würde der vertraute Körper plötzlich den Dienst verweigern. Manchmal ist es dann schwer zu vermitteln, dass Medikamente, Herzkatheter oder gar Operationen nötig sind. Wenn man diese „angeborene Fehlbildung“ schon immer hat, wieso soll dann gerade jetzt etwas gemacht werden? Viele Patienten sind in ihrem Selbstvertrauen und Körpergefühl verunsichert und es braucht einige Zeit, bis sie es wieder gewinnen.

Auch dass sich mit so einer Diagnose schlagartig radikale Änderungen ergeben hinsichtlich Versicherbarkeit, Familienplanung und beruflicher Perspektiven, ist ein grosser Einschnitt und bedarf Zeit für Verarbeitung. Die meisten Patienten fragen sehr rasch nach Prognose und Lebenserwartung.

Viele Betroffene nutzen intensiv das Internet, Foren zum Austausch mit anderen Betroffenen, Einholen von Ratschlägen, manchmal zweifelhafte Beratung (da zu unkonkret) durch medizinische Fachpersonen. Ich gebe regelmässig die Broschüre von Cuore matto ab und erlebe, dass es für

viele schon eine grosse Erleichterung ist zu wissen: „ich bin nicht alleine mit diesem Problem, andere sind auch betroffen.“ Wie intensiv die neu diagnostizierten Patienten den Kontakt zu Cuore Matto oder anderen Institutionen nutzen kann ich nicht sagen. Aber dass es definitiv eine Hilfe ist, zu wissen „ich bin nicht der Einzige“, dessen bin ich mir sicher.

Schlussendlich ist es eine persönliche Sache wie man mit einer Erkrankung umgeht. Für den einen ist es besser, wenn er verdrängt und sich möglichst wenig damit beschäftigt. Der andere wird zum medizinischen Experten und sammelt Fachwissen. Wir als Fachpersonen müssen die Betroffenen auch in ihrer individuellen psychischen „Strategie“ der Krankheitsbewältigung respektieren und je nach deren Bedürfnissen unterstützen. Manchmal ist es aber erforderlich, dass man als „Steuermann“ auch resolute Worte spricht, wenn eine Sandbank in der Ferne lauert.

Ausblick

Zum Schluss noch etwas anderes, was mir persönlich am Herzen liegt. Neben den echten Spät diagnosen habe ich etwas anderes häufiger erlebt: viele junge Erwachsene mit angeborenem Herzfehler sind der festen Überzeugung, dass mit der Operation im Kindesalter alle Probleme behoben sind. Weil man es ihnen so gesagt hat, weil sie aus den Kontrollen herausgefallen sind oder weil sie bei jemand in Betreuung sind, der die Komplikationen nicht überblickt. Und dann kommt ein schicksalhaftes Ereignis, eine Klappe funktioniert nicht mehr, eine Schwangerschaft überfordert die Reserven des Herzens, akute Rhythmusstörungen, und die geglaubte Sicherheit bricht zusammen. Diese „späten-Re Diagnosen“ sind manchmal dramatische Ereignisse. Oft muss dann sehr schnell gehandelt werden, und für das psychische Trauma ist erst später Zeit. Deshalb sind unsere Anstrengungen zur strukturierten Versorgung von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern sehr intensiv, damit solche Situationen nicht entstehen.

Dr. Theresa Seeliger

Erst am Ende unseres Weges stehen die Antworten Laotse

Die Entscheidung, die Skis im Keller stehen zu lassen, ist mir heute sehr leicht gefallen. Es ist bedeckt, bei leichtem Schneefall und minus 13 Grad auf dem Berg. Natürlich wäre mir Sonnenschein und angenehme Temperaturen lieber. Ich würde die herrlichen Pisten Arosa's oder auf der Terrasse des Bergrestaurants einen guten Kaffee genießen. Das schlechte Wetter hat aber auch seine angenehmen Seiten: Ohne schlechtes Gewissen ausschlafen, Zeit haben, sich einem guten Buch zu widmen, mit den Kindern Spiele spielen - oder das Präsidiale schreiben.

Wir müssen immer wieder Entscheidungen treffen, die uns keineswegs leicht fallen. Im Leben mit einem herzkranken Kind kommen wir oft an Punkte, wo wir uns für einen bestimmten Weg entscheiden müssen. Richtig oder falsch gibt es in diesen Situationen nicht. Welche Lösung ist die Bessere? Viele Stunden bin ich schon wach gelegen und habe hin und her überlegt, verschiedene Möglichkeiten durchgedacht. Oft haben mir Gespräche mit anderen Eltern geholfen, eine bestimmte Richtung einzuschlagen. Ich finde es unglaublich wertvoll, von den Erfahrungen anderer zu profitieren, die bereits in einer bestimmten Situation waren.

Habe ich immer die richtige Entscheidung getroffen? Wahrscheinlich, vielleicht, meistens? Ich denke schon, auf jeden Fall habe ich immer versucht, das Beste zu tun und daraus zu lernen.

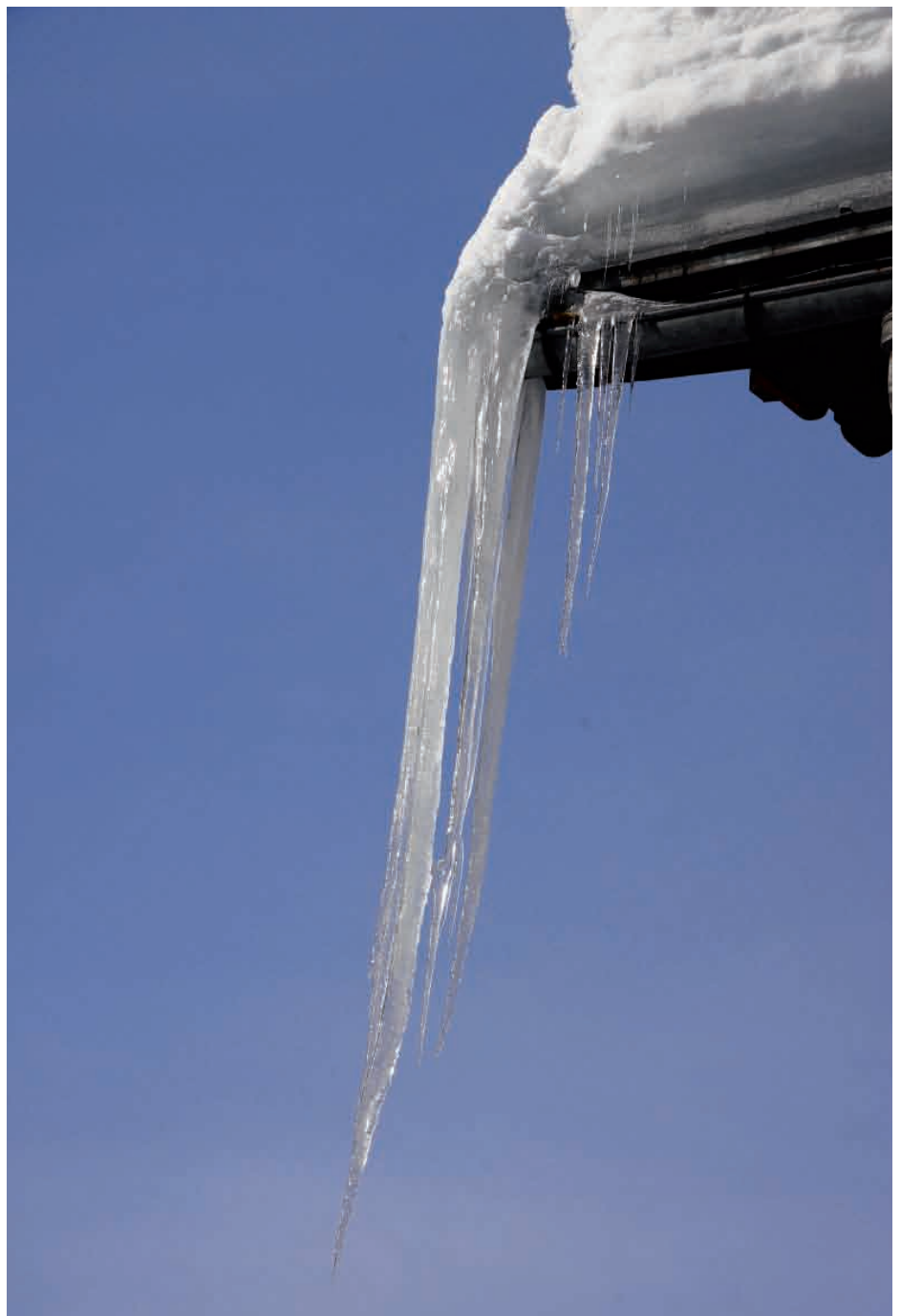
Die pränatale Diagnostik stellt werdende Eltern vor unglaublich schwere Entscheidungen. Ich selber kann mir nur vorstellen, wie man sich in dieser Situation fühlt. Zu erfahren, dass das eigene Kind an einem Herzfehler leidet, ist auf jeden Fall ein Schock, egal ob vor oder nach der Geburt. Betroffene Eltern brauchen Hilfe und Unterstützung, sei es im Familien- oder Freundeskreis, sowie von Fachpersonen. Vielleicht kann auch ein Kontakt mit Eltern helfen, die ebenfalls in dieser Situation waren. Ich bin sehr froh, dass wir bei der EvhK mit Eliane Rohr eine Ansprechperson haben, die ihre eigenen Erfahrungen weitergeben und werdende Eltern unterstützen kann. Entscheidungen

kann sie nicht für andere treffen, sie kann aber eine Stütze und Hilfe sein.

Die nächsten Tage sollen noch kälter werden. Bis minus 20 Grad, jedoch mit strahlendem Sonnenschein, ist vorausgesagt. Wie werde ich mich dann wohl entscheiden? Eher fürs Skifahren oder die warme Stube?

Bald steht meine erste GV als Präsidentin vor der Türe. Ich freue mich auf ein buntes Programm am 24. März, welches die Kontaktgruppe Bern mit viel Elan auf die Beine gestellt hat. Sind Sie auch dabei? Ich würde mich freuen!

Herzlichst, Susanne Mislin



Aus den Kontaktgruppen

Bern/Freiburg/Wallis

Jahreseinklangessen

Am Freitag, 27. Januar 2012 war es soweit und die Kontaktgruppe Bern/Freiburg/Wallis startete, mit einem Jahreseinklangessen im Restaurant Azzurro in Bern, die Aktivitäten des neuen Jahres 2012.

Dreizehn Mitglieder aus dem Einzugsgebiet, darunter auch neue Mitglieder, reisten nach Bern, um einen gemütlichen Abend zu verbringen und sich auszutauschen. Es wurden gute Gespräche geführt, gelacht und fein gegessen. Es war ein gemütlicher und schöner Abend. Danke für euer Kommen liebe Mitglieder.

Als nächster Termin steht bald die Generalversammlung in Bern an mit hoffentlich zahlreichen Mitgliedern aus der ganzen Schweiz.

Andrea Habegger



Aus den Kontaktgruppen

Ostschweiz/Liechtenstein

Spiel und Spass mit Oskar, dem Geschichtenerzähler

Ein munteres Trüppchen versammelte sich am Samstag, 19. November, in der Klosterwegturnhalle in Wil SG um die tollen Geschichten von Oskar zu lauschen. Bevor wir uns aber in die Welt der Phantasie begaben, mussten die Kinder sich noch ordentlich austoben. In einer Turnhalle null Problemo. Als Oskar zu erzählen begann, erfuhren wir viel aus dem Leben von Prinzessin Ludmilla mit ihrem Ausserwählten Max und dem kurzsichtigen Räuber Tätsch-Bum-Boing, von einem starken Mäuschen mit seinem riesigen Freund Garaffalo, sowie von Kevins "Piraten"-Opa, der es mit der Wahrheit nicht immer so genau nahm. Zwischen den Geschichten durfte die Stärkung selbstverständlich nicht fehlen. Zuhören macht hungrig und durstig. Fürs leibliche Wohl sorgten feine, herzig dekorierte Muffins und Küchlein (mitgebraucht von den Herzmamis ♥). Und wer Durst hatte, schüttete sich Limonade, Sirup oder Wasser die trockene Kehle hinunter. Nachdem wir uns nach 2 Stunden zuhören, staunen und lachen bei Oskar verabschiedeten, durften sich die Kinder nochmals in der Turnhalle austoben. Es war ein schöner Nachmittag, wo man die Seele einfach mal wieder baumeln lassen, herzlich lachen und sich gemütlich unterhalten konnte.

Ich möchte mich an dieser Stelle nochmals ganz herzlich bei Julia und Andreas Hager bedanken, welche meinen Hilferuf nach einem geeigneten Raum erhört und beim Organisieren mitgeholfen haben. Ihr seid spitze!

Monika Kunze



Aus den Kontaktgruppen

Neue Kontaktgruppenleiterin in Zürich

Name: Hänni
Vorname: Daniela
Geburtstag: 20.01.1963
Beruf: Familienfrau
Hobby: Kochen, Reisen, Garten
Familie: Verheiratet mit Marcel Hänni
Tochter Larissa, 1986 geboren,
wohnt nicht mehr zu Hause
Tochter Irina, 1990 geboren
Tochter Marisa, 1997 geboren
Sohn Ennio, 1999 geboren, Herzchen



Vor zwölf Jahren ist unser Sohn Ennio mit einem Herzfehler (singulärer Ventrikel) geboren worden. Von einem Moment auf den anderen waren wir in einer Situation, die wir nie für möglich gehalten hätten. Eine Situation, die man Niemandem wünscht: Albtraum oder Wirklichkeit? Warum, wieso, wie weiter.... Ängste und Sorgen beherrschten unsere Gedanken. Wir hatten viele Fragen, wollten am liebsten in die Zukunft schauen und doch machte uns die Zukunft Angst.

Der Austausch mit einer Mutter, die einen damals dreijährigen Sohn mit demselben Herzfehler hatte wie Ennio, machte uns Mut. Zu sehen, wie gut es diesem Jungen ging und was medizinisch alles möglich ist, stärkte uns. Voller Vertrauen überließen wir unseren kleinen Herzbuben dem Kispi-Team.

Viele Stunden haben wir im Kispi verbracht. Stunden des Wartens, Bangens und des Hoffens. Auch Momente der großen Freude, der tiefen Dankbarkeit dem Kardio-Team gegenüber.

Vieles ist heute technisch möglich, medizinische Wunder werden vollbracht. Aber ohne die menschliche Wärme und Anteilnahme, die wir immer wieder erfahren durften, hätten wir die Zeit nie so gut überstanden. Das Vertrauen in die Ärzte, in das Pflegepersonal und in das Leben hat uns gelehrt: „Der Weg ist das Ziel“.

Meine Motivation, die Kontaktgruppenleitung Zürich zu übernehmen ist, Eltern auf diesem Weg zu begleiten. Ihnen mit unserer Geschichte Mut zu machen und Vertrauen zu geben. Zuversicht zu zusprechen, da zu sein.... In der EvhK haben wir all dies vor Jahren bekommen, und das möchte ich zurückgeben.

Eltern von „Herzli's“ auf ihrem Weg zu unterstützen, wo immer sie es brauchen - das wäre mein Wunsch. Unser Sohn Ennio ist gut unterwegs, er lernt jeden Tag mit seinem Handicap umzugehen und wir unterstützen ihn auf seinem Weg. Mit vereinten Kräften lassen sich viele Ziele erreichen!

www.evhk.ch

Aus den Kontaktgruppen

Veranstaltungskalender

Kontaktgruppe Aargau

Datum	Anlass	Ort
24. März 2012	Generalversammlung EvhK	Bern
25. April 2012	Zwergentreff	Ort vakant
05. Mai 2012	Herztag mit Verkaufsstand	Brugg
02. Juni 2012	Minigolf mit Kindern	Windisch
15. Juni 2012	Frauenabend (Golfen)	Schinznach Bad
14. – 21. Juli 2012	Herzlager EvhK	Gais

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

Kontaktgruppe Basel

Datum	Anlass	Ort
24. März 2012	Generalversammlung EvhK	Bern
29. April 2012	Basler Kindertheater (Familienausflug)	Basel
05. Mai 2012	Herztag	Ort vakant
13. Mai 2012	Sonntagsbrunch (Familienanlass)	Ort vakant
14. – 21. Juli 2012	Herzlager EvhK	Gais

separate Einladung folgt

Kontaktgruppe Bern

Datum	Anlass	Ort
24. März 2012	Generalversammlung EvhK	Bern
26. April 2012	Vortrag im Kinderspital	Bern
14. – 21. Juli 2012	Herzlager EvhK	Gais

eine persönliche Einladung wird verschickt

Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe Graubünden

Datum	Anlass	Ort
24. März 2012	Generalversammlung EvhK	Bern
14. April 2012	Herzpicknick	Ort vakant

An- und Abmeldungen bitte jeweils **bis eine Woche vor Anlass** bei **Martina Spiess**:

☎ 081 630 20 42 / ✉ martina.spiess@evhk.ch

Kontaktgruppe Ostschweiz / Liechtenstein

Datum	Anlass	Ort
24. März 2012	Generalversammlung EvhK	Bern
14. – 21. Juli 2012	Herzlager EvhK	Gais

Vor jedem Anlass wird eine persönliche Einladung verschickt.

Kontaktgruppe Solothurn

Datum	Anlass	Ort
24. März 2012	Generalversammlung EvhK	Bern
29. März 2012	Elterntreffen	Niederbipp
05. Mai 2012	Herztag	Ort vakant
17. Mai 2012	Pic-Nic in der Mühle	Ramiswil
28. Juni 2012	Elterntreff	Niederbipp
14. – 21. Juni 2012	Herzlager EvhK	Gais

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

Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe Zürich

Datum	Anlass	Ort
24. März 2012	Generalversammlung der Elternvereinigung	Bern
10. Juni 2012	Pic-Nic	Freizeitanlage Dättbau, Winterthur

separate Einladung folgt

Aktuelle Termine finden Sie auch online auf unserer Homepage unter: www.evkh.ch



Spendeneingänge

Die EvhK dankt ganz ♥-lich für die folgenden Spenden:

Ref. Kirchgemeinde Wettingen-Neuenhof
Kollekte im Gedenken an Heinrich Stieger-Ritter
Peter Sieber, Reinach BL
Thomas Gubser, St. Gallen
Röm.-kath. Kirchgemeinde Waldenburg, Oberdorf BL
Claudia Ghitti, Wettingen
F. + R. Bauknecht, Küsnacht
Kollekte der Hochzeit von A. + F. Witzler-Knobel, Langenthal
Evang.-ref. Kirchgemeinde, Wiesendangen
Turnverein Wenslingen
Entspannungsoase Thuisis
Imelda Schaad, Therwil
Evang.-ref. Kirchgemeinde, Brienz
Frauenriege Mülligen
Baumschulen Alfred Lehmann, Büren a.A.
D. + Th. Kaiser, Magden
M. + A. Knecht, Remetschwil



Kinderkleiderbörse Rösslirytti, Oberwil BL
Evang.-ref. Kirchgemeinde Grossmünster,
Dr. Stefan à Porta-Stiftung, Zürich
Spenden anlässlich des Geburtstages von
Arthur Bollinger, Wiesendangen
Ilka Maisch Milner, Ollon
Anthony Paine, Zürich



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

Spitäler / Soziales

Einladung

Individuelle Spitalvorbereitung

für Familien, Kinder und Jugendliche vor einer Herzoperation oder Herzkathetereingriff



KINDERSPITAL ZÜRICH
Universitäts-Kinderkliniken · Eleonorenstiftung



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

EINLADUNG

zu unserer Generalversammlung und Elterntagung am Samstag, 24. März 2012 in Bern

Ort: Novotel Bern Expo, Guisanplatz 2, 3014 Bern
Anreise: siehe beigelegten Plan

Traktandenliste für die GV:

1. Begrüssung
2. Wahl der Stimmzähler
3. Protokoll der letzten GV (ist im Herzblatt vom Juni 2011 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:
 - Monika Rösli
 - 7.2 Neuwahlen Vorstand:
 - Mona Staub
 - 7.3 Bestätigungswahlen Vorstandsmitglieder:
 - Markus Flück, Dr. Matthias Gittermann
 - 7.4 Bestätigungswahlen RevisorInnen:
 - Barbara Eggenschwiler, Beatrice Klotz, Philippe Geysel (Suppleant)
8. Informationen aus dem Vorstand
9. Vorstellung GV 2013
10. Varia

Anträge zur GV sind bis spätestens 10. März 2012 schriftlich an die Präsidentin einzureichen:
Susanne Mislin, Unterm Aspalter 2, 5106 Veltheim, E-mail: susanne.mislin@evhk.ch

Programm:

- | | |
|-----------|--|
| 09.45 Uhr | Eintreffen der Mitglieder / Kaffee, Tee, Säfte und Gipfeli |
| 10.30 Uhr | Beginn des geschäftlichen Teils (GV) |
| 12.00 Uhr | Apéro |
| 12.30 Uhr | Gemeinsames Mittagessen (Buffet) |
| 14.30 Uhr | Führung durch das Stade de Suisse (Sonnenkraftwerk und Stadion/Fussball) |
| 16.00 Uhr | Dessertbuffet |
| 17.00 Uhr | Schluss der Veranstaltung |

GV vom 24. März 2012 im Novotel Bern Expo, Guisanplatz 2, 3014 Bern



Wegbeschreibung ab Bahnhof Bern

Tram Nr. 9 in Richtung Guisanplatz
Endhaltestelle aussteigen

Wegbeschreibung mit dem Auto:

Ausfahrt Bern Wankdorf / Bea Bern Expo
Richtung Zentrum fahren

Bei der Kaserne in der Papiermühlestrasse, Richtung Bärengraben, beim gelben Schild „Logistik 2“, stehen Gratisparkplätze zur Verfügung

Wichtig: Ausschliesslich diese Parkplätze nutzen!
Die EVHK übernimmt keine Haftung für Bussen!

Parkplätze beim Novotel sind gebührenpflichtig



Weitere Infos unter: www.novotel.com
www.sbb.ch
www.bernmobil.ch
www.search.ch
www.stadedesuisse.ch

Chunsch mit is Lager?

Sommerlager 2012

für Herzkinder in Gais vom **Samstag, 14. Juli bis 21. Juli 2012.**

Damit Du am Lager teilnehmen kannst, musst Du in den Jahrgängen 1995 bis 2004 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 31. März 2012 an:

Sonja und Gregor Roth – Liem
Dachenmattstrasse 60, 8906 Bonstetten
Telefon 044 700 23 93 / herzlager@evhk.ch

ACHTUNG !! Die Plätze sind beschränkt. Du kannst Dich auch auf unserer Homepage (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 erhalten werden.

Mir freued eus uf dini Amäldig !!



Ameldetalon:

Name: _____

Vorname : _____

Strasse: _____

PLZ / Ort: _____

Geburtsdatum: _____

Telefon: _____

Mail: _____



Spendenlauf 5. Mai 2012

„Zeig Herz, lauf mit !“ Schönheit für einen guten Zweck...

MISS EARTH SCHWEIZ ist der etwas andere Schönheitswettbewerb, wie die Organisatoren Tanja Marcic und Tommaso Longo De Tommaso ihn nennen, ist weltweit einer der meist qualifiziertesten und gleichzeitig populärsten Schönheitswettbewerbe.

Anders als bei Veranstaltungen wie Miss Universe und Miss World wird bei Miss Earth ein besonderer Anspruch gefordert: Die Bewerberinnen werden nicht lediglich wegen ihrer Erscheinung und Ausstrahlung, sondern vor allem aufgrund ihrer Bemühungen im Bereich der humanitären Hilfe und auf dem Gebiet des Umweltschutzes bewertet. Es ist kein Zufall, dass das Motto der Miss Earth "Beauties for a cause", nämlich „Schönheiten für einen Zweck“ ist.

www.missearthschweiz.ch

Ich bin seit Juni 2011 amtierende Miss Earth Schweiz, wohne mit meinen Eltern und meinen drei Geschwistern in Pfäffikon ZH, bin 22 Jahre alt und von Beruf Bekleidungsgestalterin.

Vor 12 Jahren ist mein kleiner Bruder Ennio mit einem schweren Herzfehler (singulärer Ventrikel) geboren worden. Viele Emotionen habe ich in den vergangenen Jahren mit meinem Bruder erlebt: Traurige Momente, wenn er ins Spital musste, grosse Freude wenn er jeweils nach seinen Operationen nach Hause kam und glückliche Zeiten in unbeschwerten Jahren. Wenn ich Ennio manchmal beobachte, wie er im Sommer mit seinem Fussball spielt oder wenn er mir im Winter mit seinem Snowboard davonfährt, bin ich sehr glücklich und finde es wunderbar, wie gut er mit seinem Herzfehler leben kann.

Bei meinem Bruder wurde dank der Erfahrung und des engagierten Einsatzes vieler Fachpersonen des Kinderspitals Zürich ein wahres Wunder vollbracht. Vor den vielen medizinischen Möglichkeiten die es heute gibt, um Herzfehler zu korrigieren, habe ich grossen Respekt! Ich bin überaus dankbar, dass mein



Bruder die lebensnotwendige Hilfe bekommen hat. Zum Abschluss meines Amtsjahrs als Miss Earth Schweiz möchte ich darum in meiner Wohngemeinde in Pfäffikon ZH **am Samstag 5. Mai 2012, Tag des herzkranken Kindes**, einen Spendenlauf für Herzkinde durchführen.

Der Tag soll ganz unter dem Motto „**Zeig Herz, lauf mit !**“, stehen. Die eingelaufenen Spenden sollen der Elternvereinigung für das herzkranken Kind (www.evkh.ch), der Kardiologie und der Herzchirurgie des Kinderspitals Zürich (www.kispi.uzh.ch) zu Gute kommen.

Mit einem herzlichen Gruss
Irina De Giorgi, Miss Earth Schweiz

Backen mit Herz

Scones mit Aprikosenaufstrich

Der „Scone“ ist eigentlich ein englisches Teegebäck und wird traditionell mit „clotted cream“ (unserem Doppelrahm ähnlich) und Erdbeerkonfitüre zur „Tea Time“ gereicht. Er eignet sich jedoch auch hervorragend zu einem Brunch oder als spezielles Frühstück z.B. am Muttertag.

Was man dafür braucht:

Scones:

400 g Mehl
1 Pck. Backpulver
5 EL Zucker
1 TL Salz
100 g Margarine oder Butter
250 ml Milch
1 St. Trinkglas oder herzförmiger „Guetsliusstecher“, Ø 5 - 8cm

Aprikosenaufstrich:

250g Dörraprikosen „Soft“
250ml Wasser
1Stk. Vanilleschote

Aufstrich:

1. Dörraprikosen vierteln, Vanilleschote halbieren und auskratzen.
2. Aprikosen, Vanilleschote, Mark und Wasser 15 Minuten auf mittlerer Flamme köcheln lassen.
3. Pfanne vom Herd nehmen, Vanilleschote entfernen etwas abkühlen lassen.
4. Die aufgequollenen Früchte pürieren. Wer will kann jetzt noch Zucker begeben.
5. Schmeckt wunderbar zusammen mit nature Doppelrahm Frischkäse auf dem Scone.

Scones:

1. Ofen auf 220°C vorheizen.
2. Mehl, Backpulver, Zucker und Salz mischen.
3. Margarine/Butter zugeben und von Hand verreiben, bis keine Stücke mehr fühlbar sind.
4. Milch nach und nach zugeben.
5. Den Teig etwas kneten bis er homogen ist, ein leicht „hügeliges“ Aussehen ist normal.
6. Mit den Händen den Teig auf der bemehlten Arbeitsfläche auf ca. 1cm flachdrücken.
7. Mit dem Glas oder „Guetsliförmli“ ausstechen und auf ein mit Backtrennpapier ausgelegtes Blech setzen.
8. Auf der mittleren Schiene bei 220°C 8-10 Min backen. Sie dürfen oben leicht braun werden.
9. Am besten noch warm geniessen, sind aber auch kalt ein Hit.



*Viel Spass
beim
Nachbacken!!*

ANMELDUNG / BESTELLUNG:

Ich / wir treten der Elternvereinigung für das herzkranke 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 herzkranke 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 herzkranke Kind
Sekretariat, Neuhusstr. 35c, 8630 Rütli,
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 herzkranke 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 !

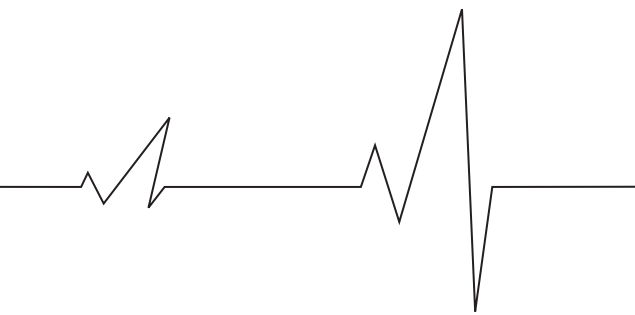
Name / Vorname: _____

Adresse / Ort: _____

Telefon: _____

Email: _____

Datum: _____



CUORE MATTO

Vereinigung für Jugendliche und Erwachsene
mit angeborenem Herzfehler

«Die Vereinigung CUORE MATTO repräsentiert und begleitet Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler, indem sie ihre Interessen und Anliegen wahrnimmt und vertritt.»

Two thick, wavy lines, one red and one blue, crossing each other in the lower half of the page.

www.cuorematto.ch



CUORE MATTO

Unsere Kontaktadressen

Präsidium:

Eva Troxler

Mülinenstrasse 20
3626 Hünibach
Tel.: 033 243 28 14
e-mail: eva.troxler@cuorematto.ch

Mitgliederkontakte:

Noémi de Stoutz

Bundtstrasse 24
8127 Forch
Tel.: 043 366 08 36 oder 079 328 15 84
e-mail: noemi.de.stoutz@cuorematto.ch

Sekretariat:

Monika Rüeegg Jeker

Wilstrasse 20
4557 Horriwil
Tel.: 032 614 13 07
e-mail: monika.rueegg@cuorematto.ch

Homepage:

www.cuorematto.ch
info@cuorematto.ch

Spendenkonto:

PC-Konto 85–144694–6



Worte des Präsidiums

Liebe Leserinnen und Leser

Die vorliegende Herzblatt-Ausgabe widmet sich der 'Diagnose Herzfehler'. Dabei handelt es sich um das eigentliche Thema, gar das Zentrum unserer Vereinigungen und unseres Handelns im Sinne der Elternvereinigung und von CUORE MATTO. Die Diagnose Herzfehler ist der Grund, warum wir uns kennen, warum wir das Herzblatt verfassen und lesen, warum wir gar sind, wer wir sind. Sie ist für alle von uns lebensweisend, einschneidend und ein unbestrittener Teil von uns.

Eltern und Umfeld erleben die Diagnose Herzfehler meistens als Schock, unerwartet und unvorbereitet. Sie müssen sich an das weite Fachgebiet mit allen seinen Auswirkungen auf den Familienalltag zuerst herantasten und lernen, damit umzugehen. Ihr Leben verändert sich vom Zeitpunkt der Diagnose an oft grundlegend.

Die meisten von uns Betroffenen kennen kein Leben ohne Herzfehler. Er ist von Beginn unserer Erinnerung da und gehört unweigerlich zu uns. Wir lernen von Kind an, damit zu leben. Die Diagnose ist immer präsent und stellt uns immer wie-

der vor Hürden. Sie beeinflusst unser Tun und viele unserer Entscheidungen. Immer wieder stellen sich Fragen wie: Erzähle ich an der Arbeitsstelle vom Herzfehler? Informiere ich neue Bekanntschaften darüber? Verhalten sich Menschen mir gegenüber anders, wenn sie vom Herzfehler wissen? Bringt mir die Diagnose evt. Vor- oder Nachteile? Was passiert, wenn ich aufgrund meines Herzfehlers zum Arzt oder ins Spital muss? Der Herzfehler gehört zwar unbestritten zu uns, ist aber kein öffentliches Merkmal wie der Name oder die Adresse. Es liegt an uns, immer wieder über die Öffentlichkeit der Diagnose zu entscheiden, was anstrengend und belastend sein kann. Meistens ist der Herzfehler von aussen nicht sichtbar und bringt dadurch Schutz in der Öffentlichkeit, aber auch schwierige Situationen beim Erklären oder Aufzeigen von Limiten, Einschränkungen und Anderssein.

Es gibt aber auch einige Betroffene, die ebenfalls von der Diagnose Herzfehler überrumpelt werden und ein Leben vor der Diagnose kennen. Spätdiagnosen nehmen zwar mit dem Fortschritt der medizinischen Diagnostik seit Jahren ab, kommen aber trotzdem immer wieder

vor. Dann bedeuten sie einen Einschnitt im Leben, innerhalb kürzester Zeit muss man sich mit der neuen Ausgangslage auseinandersetzen und den Herzfehler ins Leben einbauen.

Die Diagnose Herzfehler bringt vor allem emotionale Ausnahmesituationen und Gefühle wie Angst, Ungewissheit, Unsicherheit, Wut, Zweifel und ähnliches mit sich. Es ist wichtig und zentral, in diesem Moment nicht alleine zu sein und begleitet zu werden. Einerseits sind unsere Vereinigungen da, um dies bieten zu können. Andererseits haben auch die Fachleute eine Verantwortung, uns in diesen Situationen einfühlsam und professionell zu betreuen.

Die Diagnose Herzfehler ist viel zu zentral für uns alle, um in einer Herzblatt-Ausgabe detailliert erfasst zu werden. Ich hoffe aber, dass einige Aspekte sichtbar werden und die Bedeutung für Betroffene und Angehörige spürbar ist.

Herzlichst

Eva Troxler
Präsidentin CUORE MATTO



Wichtige Adressen

EvHK

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

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

Aargau: **Andrea Baumann** Steinlerstrasse 18, 5103 Möriken
Tel.: 062 893 31 27, Email: andrea.baumann@evhk.ch

Basel: **Susanne Meier** Leimenweg 277, 4493 Wenslingen
Tel.: 061 991 07 14, Email: susanne.meier@evhk.ch

Bern/Freiburg/Wallis: **Andrea Habegger** Beatenbergstrasse 140, 3800 Unterseen
Tel. 033 823 01 52, Email: andrea.habegger@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: **Daniela Hänni** Hittnauerstrasse 10, 8330 Pfäffikon ZH
Tel.: 044 951 16 13, Email: daniela.haenni@evhk.ch

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 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
Mobile: 078 842 69 71, Email: eliane.rohr@evhk.ch

Sozialdienste der Kinderspitäler:

Zürich **Frau Esther Koch**, Steinwiesstrasse 75, 8032 Zürich, Tel. 044 266 73 36 (Di bis Fr) und 044 762 52 21 (Mo), Email: esther.koch@kispi.uzh.ch

Frau Jasmine Egli, Steinwiesstrasse 75. 8032 Zürich, Tel. 044 266 74 74 (Mo bis Do und jeden 2. Freitag), Email: jasmine.egli@kispi.uzh.ch

Bern **Frau Barbara Fankhauser**, Inselspital Bern, Kinderkliniken, Sozialberatung, 3010 Bern
Tel.: 031 632 91 73 (Montagnachmittag, Donnerstagsmorgen, Dienstag und Freitag ganzer Tag),
Email: barbara.frankhauser@insel.ch

Basel **Frau C. Sidler**, Universitätsklinik Basel, UKBB, Postfach, 4031 Basel, Tel.0617041238 (Mo-Fr)

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

