



### **Thema**

Herzfehler auf Reisen

### **EVHK**

Präsidiales

Vortragsnachmittag

Zeig Herz – lauf mit

### **CUORE MATTO**

GV Protokoll 2012

Infotreffen Rega-Basis

Maibummel

<b>Erlebnis-berichte</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ferien mit unserem Herzkind Patrick</li> <li>• Reisen mit einem Herzkind</li> <li>• Ferien mit Alex</li> <li>• Eviva espagna</li> <li>• Reise nach Irland</li> </ul>	0 0 0 0 0
<b>Fach-berichte</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reisen mit Herzfehler</li> <li>• Erwachsene Herzfehler</li> <li>• Ein Herzfehler geht auf Reisen</li> </ul>	0 0 0
<b>Präsidiales</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wer mit Freude gibt</li> </ul>	0
<b>aus den Kontakt-gruppen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Herztag KG Aargau</li> <li>• Kindertheater KG Basel</li> <li>• Muttertagsbrunch KG Basel</li> <li>• Vortrag KG Bern</li> <li>• Winterbowlen KG Ostschweiz</li> <li>• Herztag KG Ostschweiz</li> <li>• Veranstaltungskalender</li> </ul>	0 0 0 0 0 0 0
<b>Soziales Spitaler</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Einladung Vortragsnachmittag St.Gallen</li> <li>• Spitalfuhrung Kispi ZH</li> </ul>	0 0
<b>Diverses</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• bon prix Benefiz Gala</li> <li>• Zeig Herz – lauf mit</li> <li>• GV Protokoll 2012</li> <li>• GV Bericht</li> <li>• Jahresbericht 2011</li> <li>• Kochen mit Herz</li> <li>• Bestelltalon</li> <li>• Bibliothek / Spenden</li> </ul>	0 0 0 0 0 0 0 0
<b>Cuore Matto</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Worte des Prasidiums</li> <li>• GV Protokoll 2012</li> <li>• Jahresbericht</li> <li>• Infotreffen Rega-Basis</li> <li>• Maibummel</li> </ul>	0 0 0 0 0
<b>Wichtige Adressen / Vorschau HB</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wichtige Adressen EvhK</li> <li>• Umschlagseite 3</li> <li>• Vorschau Herzblatt September 2012: Impfen</li> </ul>	

**www.evhk.ch**

### Tapetenwechsel der besonderen Art...

*Wende Dein Gesicht gegen die Sonne und die Schatten fallen hinter Dich.*  
aus Afrika

Es ist wieder soweit. Die Sommerferien sind da. Viele von euch verreisen in dieser Zeit und freuen sich womoglich schon Monate vorher darauf. Ich erinnere mich noch gut an unsere ersten Flug ans Meer vor 3 Jahren, nachdem wir das OK von den Kardiologen bekommen haben fur die grosse Reise ins Ausland. Riesige Glucksgefuhle wechselten sich mit Sorgen um unser Herzli ab. Doch die strahlenden Augen wahrend des einwochigen Aufenthaltes von meinem Sohn, war das grosste Dankeschon von ihm an uns. Und ich weiss, dass sich ganz viele Herzkinder schon ganz zappelig aufs Herzlager warten und die Zeit bis dahin viel zu langsam lauft. Geniesst diese ganz besonderen Momente und lasst die Seele baumeln. Auch Ferien auf Balkonien konnen mit ein paar „schnuggeligen“ Accessoires ein Hit sein. Mit guter Absprache mit den Kardiologen ist fur unsere Herzkinder und auch erwachsenen Herzpatienten sehr vieles moglich. Ein Tapetenwechsel zum Energie tanken kann wahre Wunder bewirken.

Die EvhK und auch Cuore Matto erlebt immer wieder Momente der grossen Gluckseligkeit. Wir sind unendlich dankbar uber die ganz speziellen Momente in jedem Vereinsjahr. Darunter gehort die Generalversammlung. Die GV ist immer wieder ein hervorragender Anlass, um mal wieder Mitglieder aus anderen Regionen zu treffen und kennen zu lernen.

„Zeig Herz – lauf mit“ am 5.Mai in Pfaffikon ZH, organisiert von der amtierenden Miss Earth Irina DiGiorgi, war ein ganz spezielles Highlight des Jahres 2012. Sogar das Wetter zeigte sich auf der Sonnenseite dieses Anlasses. Viele Laufer und auch Prominenz fand sich ein und lief ein Rundchen nach dem anderen fur einen guten Zweck. Die Erinnerungen werden noch lange bleiben. Allen Teilnehmenden und dem ganzen OK-Team, welches innert kurzester Zeit einen so grandiosen Anlass auf die Beine stellten, an dieser Stelle nochmals ein ganz ♥-liches Dankeschon fur euren tollen Einsatz.

Ich wunsche euch allen einen tollen Sommer mit vielen bleibenden Erinnerungen.

Monika Kunze, Redaktion Herzblatt

**Impressum:**  
**Redaktionsadressen:**  
**EVHK:** Monika Kunze, in der Wure 3, 9552 Bronschhofen, 071 565 70 23, monika.kunze@evhk.ch  
 Sandra Rosati, Neudorfstrasse 51, 8820 Wadenswil, 044 780 22 08, sandra.rosati@evhk.ch  
**CUORE MATTO:**  
 Monika Ruegg Jeker, Sekretariat  
 Wilstrasse 20, 4557 Horriwil, Tel. 032 614 13 07  
 monika.rueegg@cuorematto.ch  
**Druck:** Staffel Druck AG, Staffelstrasse 12, 8045 Zurich  
**Redaktionsschluss:** Herzblatt 3/2012 – 22. August 2012  
**Erscheint:** vierteljahrlich

# Herzfehler auf Reisen

## Ferien mit unserem Herzkind Patrick

## In vacanza con un bambino cardiopatico

Im Frühjahr 2007 machten wir uns zum ersten Mal Gedanken über Ferien mit unserem Herzkind Patrick, der zu diesem Zeitpunkt etwas älter als jährling war. Patrick ist ein Frühchen (32. Schwangerschaftswoche) und leidet an einer Aortenisthmusstenose mit VSD (Ventrikel-Septum-Defekt), die beide im 2006 operiert wurden.

Unzählige Gedanken schwirrten uns im Kopf herum: Dürfen wir das Risiko eingehen, mit Patrick in die Ferien zu fahren; ins Ausland zu gehen? Was machen wir, wenn etwas passieren sollte? Kommt das gut, mit einem Kind, das eine Magensonde hat, weg zu fahren? Patrick hatte zu diesem Zeitpunkt immer noch eine Magensonde, da er nicht selber trinken wollte oder konnte. Niemand konnte uns eine Antwort auf die offenen Fragen und Bedenken geben. Wir wägen alles ab, Positives, Negatives, Hoffnungen, Zuversicht, aber auch unsere Ängste...

Wir haben uns trotz aller Bedenken dazu entschlossen, es zu probieren. Und so buchten wir für die Sommerferien in Porč / Kroatien zusammen mit der Familie von Patricks Patentante ein Hotel. Wir würden mit dem Privatauto fahren und könnten somit jederzeit zurück in die Schweiz, wenn etwas sein sollte. Dies zur kleinen Beruhigung unserer Ängste. Unser Motto war: „Wer nicht wagt, der nicht gewinnt“ oder anders ausgedrückt, „wer nicht probiert, der kann keine positiven Erfahrungen sammeln“. Vor den Sommerferien hatte Patrick einen Herzultraschall, und der zuständige Kardiologe gab sein OK für die Sommerferien im Ausland.

Patrick hatte sich die Magensonde zwei Tage vor der Abfahrt gezogen. So nützte ich die Gunst der Stunde und wollte ausprobieren, ob wir es ohne schaffen konnten. Das Material haben wir sicherheitshalber mitgenommen. Ich wollte mir einfach nicht den Druck machen, sondern diese Tage geniessen.

Wir durften sehr schöne Ferien erleben. Nach 1½ Jahren endlich einmal loslassen, die Ängste vergessen, geniessen und ein „normales Leben“ führen.

Patrick hat die Wärme sehr gut vertragen, keine Beschwerden, keine Komplikationen. Er hat selber genügend getrunken und wir konnten einen grossen Erfolg aus diesen Ferien mitnehmen: „Geniessen und Leben“! Seit diesen Ferien konnten wir das Ma-



Quando Patrick aveva poco più di un anno, nella primavera del 2007, abbiamo pensato per la prima volta di partire in vacanza con il nostro figlio cardiopatico. Nato prematuro, dopo 32 settimane di gravidanza, Patrick è affetto da una coartazione dell'aorta e da un difetto del setto interventricolare. È stato operato nell'anno 2006.

Le nostre domande e incertezze erano innumerevoli: potevamo veramente correre il rischio e recarci all'estero con Patrick? Cosa avremmo fatto in caso di problemi seri? Era ragionevole partire con un bimbo nutrito artificialmente tramite una sonda?

Nonostante tutti i nostri timori, con il consenso del cardiologo ci siamo decisi a provare. „Tentar non nuoce“ ci siamo detti, e che probabilmente quest'esperienza



# Herzfehler auf Reisen

terial für die Magensonde beiseitelegen. Patrick und wir hatten es geschafft, davon loszukommen.

In den darauf folgenden drei Jahren wagten wir es in den Sommerferien nach Ägypten. Früher tauchten wir Eltern beide und waren schon einige Male am Roten Meer, wo es uns immer sehr gut gefallen hat. Patrick hatte sich zu einer richtig grosse Wasserratte entwickelt und genoss das „Plansch“ in vollen Zügen. Das Entdecken der verschiedenen Meerestiere, welche durch das klare Wasser zu sehen waren, fand er faszinierend... Sandburgen zu bauen und einfach Mami und Papi um sich zu haben...

Die Lufttemperatur bis zu 40°Celsius machten Patrick mit seinem Herzfehler (er hat immer noch eine Reststenose am Aortenbogen) keine Probleme. Das schöne war, dass Patrick nie kalt hatte, wenn er im Wasser war oder heraus kam.

Manchmal sind wir es, die den Kindern oder unserem Glück Steine in den Weg legen. Wir versuchen krampfhaft alles perfekt zu machen, anstatt unsere Ängste loszulassen... Alle, die in Länder reisen, wo hohe Temperaturen vorkommen, sollten Regeln beachten, wie zum Beispiel genügend trinken, Mittagschlaf halten und Abkühlung im Wasser suchen. Diese Regeln gelten bei uns ja auch im Sommer.

Diesen Sommer machten wir Wanderferien im Wallis. Wir haben trotz schlechtem Wetter unsere Rucksäcke gepackt und sind in die Berge. Natürlich musste man sich genügend Warm anziehen, um sich gegen die Witterungseinflüsse und Kälte zu schützen. Wir unternahmen Tageswanderungen mit Marschzeiten von bis zu vier Stunden. Patrick ist ein aktives Kind und ist sich gewöhnt zu laufen.



poteva arricchirci. Abbiamo quindi riservato un albergo a Porec, in Croazia, per quelle che sarebbero state le nostre prime vacanze estive con Patrick. Ci avrebbe accompagnato la sua madrina con la sua famiglia. Avevamo previsto di viaggiare in auto privata, di modo da poter tornare se si fosse verificato un qualsiasi problema.

Abbiamo trascorso dei giorni meravigliosi, godendoci una „vita normale“! Patrick ha sopportato benissimo il clima e non si sono verificate complicazioni. Anzi, siamo anche riusciti a vivere senza la sonda – Patrick da quel momento riusciva a bere.

Nei tre anni successivi abbiamo addirittura osato passare le nostre vacanze in Egitto. Patrick era diventato molto acquatico – adorava fare il bagno con mamma e papà e scoprire tutti gli animaletti del mare.

Le temperature elevate dell'aria e dell'acqua non gli hanno mai creato problemi.

Certo, bisogna rispettare alcune regole fondamentali quando si viaggia in paesi caldi, come per esempio l'esigenza di bere a sufficienza, riposarsi dopo pranzo e rinfrescarsi regolarmente in acqua.

La scorsa estate l'abbiamo invece trascorsa in Vallese, facendo tante escursioni in montagna, nonostante il tempo avverso. Le nostre gite duravano fino a quattro ore: Patrick è diventato un bambino molto attivo. Gli itinerari sono comunque stati scelti in modo da poter interrompere in qualsiasi momento la camminata e rientrare alla base in autopostale o treno. Inoltre abbiamo sempre previsto di avere tempo a sufficienza: osservare la natura e riposarsi richiede delle pause. E dopo le gite Patrick ha potuto godersi l'acqua tiepida delle terme di Brigerbad.

# Herzfehler auf Reisen

Die Routen waren so gewählt, dass wir jederzeit eine Abkürzung nehmen konnten, mit der Bahn oder dem Postauto zurückfahren, oder Patrick hätten tragen können.

Die Zeitplanung war ein sehr wichtiger Aspekt: Genügend einplanen, damit wir Zeit zum Verweilen, Beobachten und für Pausen hatten. Unser Ferienzimmer war im Brigerbad und somit hatten wir ein wunderschönes Freibad mit Thermalwasser in der Nähe. Durch das warme Wasser konnte Patrick das Baden in vollen Zügen genießen. Unsere Wasserratte kam auf ihre Kosten...

Wir lernten unserem Kind zu vertrauen, Patrick auch eine körperliche Leistung zu zu trauen und ihn einfach als „normales Kind“ zu behandeln. Dies ist ein Prozess, und das kommt nicht von heute auf Morgen. Wir selber mussten lernen, mit seiner Krankheit umzugehen, diese zu akzeptieren und Patrick nicht als „krank“ anzusehen. Denn würden wir dies tun, dann würden wir unseren Sohn daran hindern, selber Erfahrungen zu machen und heraus zu finden, zu welcher Leistung er fähig ist.

Wir Beide sind selber eher aktive Menschen und somit ist es uns eigentlich nicht schwer gefallen, Patrick in den Sport mit einzubeziehen.

Wir können Euch nur dazu aufmuntern, die gemeinsame Zeit wie Ferien mit den Kindern zu genießen. Es tut gut, eine andere Umgebung um sich herum zu haben und somit selber Energie aufzutanken. Die Ängste und Sorgen einfach zu Hause zu lassen und unbeschwert die Stunden zu erleben. Das Kind weiss und spürt am besten, wo seine Grenzen sind. Manchmal wird jedoch ein kleines Stupfen notwendig, um dem Kind auch die Bestätigung geben zu können, dass es dies schafft. Wir dürfen unseren Kindern mit unseren Ängsten und Sorgen nicht im Wege stehen, damit müssen wir lernen umzugehen. Unsere Kids sind Kämpfer und sie gehen Ihren Weg mit ihren Stärken und Schwächen mit unserer Begleitung.

Sind wir doch einfach für sie da und motivieren und stärken sie täglich, wenn sie das Gefühl haben, es könnte nicht gehen, es doch nochmals zu versuchen.

Manuela und Lukas Meier  
mit Patrick

Abiamo imparato ad avere fiducia nelle forze fisiche di nostro figlio, a trattarlo come un „bambino normale“. È un processo che non si completa da oggi a domani. Abbiamo dovuto imparare ad accettare e gestire la malattia di Patrick, pur non trattandolo come un „malato“. Altrimenti gli impediremmo di fare esperienze, di scoprire dove sono i suoi limiti.

Noi genitori siamo delle persone attive e non è proprio difficile coinvolgere il bambino nelle nostre attività sportive.

Vorremmo incoraggiare tutti a godersi le vacanze con i bambini cardiopatici. Cambiare ambiente fa bene, rigenera e aiuta a „lasciare a casa“ le proprie paure e preoccupazioni. I bambini conoscono e sentono i propri limiti, non possiamo impedire loro di fare queste belle esperienze. Dobbiamo essere loro vicini e motivarli giorno dopo giorno.

Manuela e Lukas Meier con Patrick



# Herzfehler auf Reisen

## Reisen mit einem Herzkind

Unser Sohn Gian kam am 02. Januar 2008 zur Welt. Einen viel besseren Jahresbeginn konnten wir uns eigentlich nicht vorstellen. Sechs Stunden nach seiner Geburt wurde allerdings festgestellt, dass er nur eine Sauerstoffsättigung von rund 70% hatte. Sogleich wurde ein Kinderarzt gerufen, welcher den Verdacht der Hebammen untermauerte: „Herzfehler“. Der Krankenwagen traf auch schon bald ein und unser Sohn trat seine erste Reise zu seinem heutigen Kardiologen ins Kinderhospital Aarau an. Der Kardiologe stellte fest, dass er in Aarau abgesehen von der korrekten Medikation nicht viel tun könnte und informierte umgehend das Kispäi Zürich. Mit der Rega absolvierte unser Sohn Gian also seinen ersten Helikopterflug.

Wir hatten nicht im Sinn für künftige Reisen mit unserem Kind einen Krankenwagen oder gar die Rega zu organisieren. Aber war das denn realistisch?

Die ersten Ferien, welche wir mit unserem Herzli geplant haben, waren Skiferien im Januar 2009. Wir wollten mit Freunden und deren Tochter (sie ist etwa



gleich alt wie unser Gian) zusammen eine Wohnung mieten. Unsere Freunde hatten unzählige „Bedingungen“ an einen Ferienort:

- Hallenbad
- Kunsteisbahn
- Schlittelbahn
- Die Wohnung sollte ein wenig abgelegen sein
- Die Wohnung sollte nicht all zu alt sein
- schneesicher

Unsere „Ansprüche“ dagegen waren:

- Wohnung nicht über 1500 m ü.M.
- Spital in der Nähe

Da wir den kleineren „Bedingungskatalog“ mit den klareren Definitionen hatten, überliessen wir die Suche unserer Freundin und wurden mit Adelboden fündig. Welch ein Gefühl, unser Sohn reist ohne Krankenwagen und Helikopter an einen „gewöhnlichen“ Skiort.



Anderthalb Jahre später fragten wir uns, ob wir das noch toppen können. Mein Mann und ich sind vor der Zeit unserer Kinder viel gereist. Und so langsam hatten wir auch mal wieder das Bedürfnis nach Sonne und fliegen. Darum fragten wir zuerst mal „unseren“ Kardiologen, ob das denn überhaupt möglich sei. Auf Grund des guten Gesundheitszustandes von unserem Sohn bekamen wir grünes Licht, alle gemeinsam in die Südtürkei reisen zu können.



# Herzfehler auf Reisen



Arbeitskollegen von meinem Mann haben uns das Paradise Side Beach in Side empfohlen. Bei unseren Recherchen haben wir herausgefunden, dass das Hotel sogar einen Arzt hat, der regelmässig ins Hotel kommt. Woran mussten wir aber speziell denken, wenn wir so eine „grosse“ Reise unternehmen?

- Internationaler Impfausweis
- Endokarditisprophylaxeausweis
- Der letzte Bericht vom Kardiologen mit Diagnose
- Medikamente
- UV-Badeanzug, damit keine Sonne an die Narbe gelangt
- Ist die Rega Mitgliedschaft erneuert?



Als unsere Reise los ging, wurden wir schon ein wenig unsicher, ob wir denn das Richtige tun würden. Der Flug ging aber rasch vorbei, da unser Sohnmann das ganze Flugzeug unterhielt. Fünf Minuten vor Landung schlief Gian jedoch ein und wachte erst wieder auf, als wir bei der Gepäckausgabe endlich den Buggy erhielten, um ihn abzulegen. Aber die Anspannung blieb. Im Hotel informierten wir uns so ziemlich als erstes, wo denn das nächste Krankenhaus sei und ob es da auch ein Kinderspital in der Nähe gäbe. Auf dem Weg zu unserem Zimmer entdeckten wir auch gleich das Arztzimmer. Die Anspannung wich langsam der Müdigkeit. Zum Glück brauchten wir all die Informationen

nicht und konnten unsere Ferien in vollen Zügen geniessen. Im Nachhinein denke ich, dass uns der Arzt der Hotelanlage im Ernstfall nicht viel gebracht hätte. Aber eine beruhigende Wirkung hatte es alleweil.

Unser Fazit: Mit unserem Herzkind zu reisen ist nicht viel komplizierter als mit einem gesunden Kind. An das eine oder andere muss mehr gedacht werden, wie im Alltag mit einem Herzli eben auch. Die Anspannung (man könnte es auch „Kick“ nennen), ist halt ein wenig grösser, lässt aber auch mit der Zeit nach.

Barbara und Christoph Eggenschwiler

# Herzfehler auf Reisen

## Ferien mit Alex

Unser Sohn Alex kam im 2001 mit einem Down Syndrom und diversen kleinen Herzfehlern zur Welt, von denen die meisten erfolgreich im ersten Lebensjahr operiert werden konnten. Zurück blieb unter anderem eine Aortenisthmusstenose, die aber regelmäßig kontrolliert wurde. Von da an nahmen wir unseren Sohn nicht mehr als Herzkind wahr. Mit drei Jahren zeigte sich jedoch im Ultraschall eine zunehmende Rechtsherzvergrößerung und später wurde die Diagnose „schwere Pulmonale Hypertonie“ (Lungenhochdruck) gestellt. Bevor wir mit der Behandlung begannen, (Sauerstofftherapie, Medikamente) standen die Sommerferien vor der Tür. Die Insel Elba war geplant. Wir bekamen das OK von den Ärzten und wagten die erste große Reise mit unserem Kind ans Meer. Es war sehr heiß. Alex bewegte sich die ganzen zwei Wochen kaum, der Mittagsschlaf dehnte sich auf

mindesten drei bis vier Stunden aus und auf der Rückreise – wir übernachteten auf dem Grossen St. Bernhard Pass - merkten wir, dass es ihm ganz schlecht ging. Drei Tage danach wurde er mit dekompensierter Herzinsuffizienz notfallmässig in die Klinik eingewiesen. Er hätte es fast nicht geschafft, und das ganze, folgende Jahr bangten wir konstant um sein Leben.

Als wir nach einem Jahr „Reiseverbot“ wieder nach Frankreich in unsere Mühle ins Burgund fahren durften, waren wir begeistert. Jede Errungenschaft, wie das Spielen im Sandkasten, der Besuch auf dem Bauernhof, das Unternehmen von ganz normalen „Familiensachen“ waren Glücksmomente.

Seitdem sind einige Jahre vergangen. Wir haben Erfahrungen gesammelt. Jede Reise setzt eine Reihe von Dingen voraus, die

unbedingt erfüllt sein müssen. Wir müssen mit unserem eigenen Auto verreisen, öffentliche Verkehrsmittel sind wegen dem vielen Gepäck nicht möglich. Das Auto muss groß genug sein um - nebst dem ganz normalen Gepäck - Rollstuhl und Sauerstoffgerät fassen zu können. Dann benötigt Alex noch Windeln und glutenfreie Nahrung. Und der Hund hat auch noch seine Hundebox. Ganz wichtig ist auch, dass wir genügend Medikamenten plus Reserve dabei haben, da seine Medikamente im Ausland nicht ohne weiteres erhältlich sind. Dazu kommen die kleinen Geräte wie Blutverdünnungsmess- und Sättigungsmessgerät. Packen und wegfahren ist für uns jedes Mal wie „Auszug aus Ägypten“. Egal ob wir für eine Nacht oder zwei Wochen verreisen.

Die Diagnose Pulmonale Hypertonie bedeutet eine Reihe von Einschränkungen,





# Herzfehler auf Reisen



die auch in den Ferien beachtet werden müssen. Was uns als Familie verwehrt bleibt sind Ausflüge in die Berge. Ab 900 m.ü.M. leidet Alex unter dem Sauerstoffmangel. Flugreisen fallen aus demselben Grund weg. Mit konstanter Sauerstoffgabe während der Flugzeit könnte er zwar reisen. Aber wie kann ich meinem behinderten Kind erklären, dass es die Sauerstoffmaske anlassen muss.... Das Sauerstoffgerät muss aber trotzdem immer dabei sein, weil er es sobald er schläft benötigt. Wir müssen sehr genau beobachten, wie Alex mit der Hitze umgeht. Auch hat er einen Rollstuhl, da seine Leistungsfähigkeit deutlich verringert ist. Bei der Reiseplanung berücksichtigen wir, dass der Ferienort ein gemäßigtes Klima hat und dass die Reise nicht zu lange dauert.

All diese Einschränkungen sind für uns zum Alltag geworden, die uns erst wieder klar werden, wenn wir von Ferienerlebnissen anderer Familien hören. Im Verlauf der letzten Jahre haben wir eine Reihe von Erfahrungen gemacht, die es uns erlauben, ideale Ferienbedingungen

zu finden. Ganz wichtig ist, dass wir eine „Basis“ haben, zu der wir immer wieder zurückkommen können: Also eine Mietwohnung oder unser Ferienhaus, das alles Nötige bietet. In dieser „Basis“ können wir ausruhen und unsere gewohnten Abläufe und Riten einhalten. Eine Rundreise oder auch Campen käme für uns nicht in Frage. Die eingeschränkte, körperliche Leistungsfähigkeit schränkt automatisch auch den Erkundungs-Horizont der ganzen Familie ein. Spontanes Handeln ist oft sehr schwierig. Das Ferienerlebnis ist meist eindrücklicher und stärker, wenn wir uns nicht zu viel vornehmen, dafür das Wenige bewusst erleben. Ein enger Zeitplan ist dabei nur hinderlich.

Ein eindrückliches Erlebnis waren die Ferien auf Sylt. Alex hat die extrem lange Reise mit Bravour überstanden. Vor Ort kamen wir Eltern aber öfter an die Grenze, weil es z.B. nicht möglich war mit Alex im Rollstuhl einen Strand-, oder Dünen-spaziergang zu machen. An den Badestrand mussten wir ihn auf dem Rücken tragen, was bald wegen seinem Gewicht

nicht mehr möglich sein wird. Die speziellen Eigenheiten von Sylt konnten wir Eltern also nicht so ausschöpfen, wie wir es uns gewünscht hätten. Und da keine Kinderhüte vor Ort war, blieben uns die Frustrationen manchmal nicht erspart. Wenn wir dann auf Sylt auch in den Tierpark gehen und auf den Spielplatz, sprich, die Sachen die wir zu Hause auch machen, kommt bald die Frage auf, ob sich eine so lange Reise lohnt. Bei Alex sind die limitierenden Faktoren nicht nur der gesundheitliche Zustand, sondern auch seine geistige Entwicklung. Kinder mit Down Syndrom 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.

Diesen Sommer werden wir auf einem Bauernhof im Emmental verbringen: Kurze Anreise, Tiere (Alex' Lieblingsthema), Spielplätze, Flüsse, Schwimmbäder, Museen....alles in der Nähe. Alex wird begeistert sein.

Die Ferienzeit wirft uns als Familie immer wieder auf die grundsätzlichen Fragen zurück: Was können wir unserem Sohn vertrauen? Was sind unsere eigenen Ängste dabei? Inwieweit lassen wir Eltern uns von Alex' Krankheit und Behinderung selbst behindern? Als Beispiel dafür sei eine Erinnerung an eine dreistündige Rückfahrt von Frankreich erwähnt, wo Alex kurz vor Basel blass wurde. Sofort war die Frage, ob ihm schlecht sei oder ob er Schmerzen habe. Da er keine klare Antwort gab (geben kann) und wir Eltern uns nur auf unsere Instinkte und unsere „Lesefähigkeit“ seiner Zeichen verlassen müssen, keimte leise Panik auf, es könnte sich um Herzprobleme handeln. Es stellte sich dann doch raus, dass er zuviel gelesen hatte und ihm schlecht war. Aber das Beispiel zeigt, dass Ferien mit einem Herzkind nicht ganz unproblematisch sind und uns unseren Alltag nie ganz vergessen lassen.

Isabel und Luca Piali mit Alex

# Herzfehler auf Reisen

## Eviva españa!

Wir träumten lange Zeit von Strand und Meer und hatten den grossen Wunsch, dieses gewaltige Naturwunder auch unseren Kindern mal zu zeigen. Aber wir pflegten auch eine ganz gewisse Vorstellung, wo dieser Urlaub stattfinden sollte. Nicht etwa an der Ost- oder Nordsee oder Italien, wo man locker hätte mit dem Auto hinfahren können. Nein, wir wollten auch mal das Feeling fliegen testen. Simons Herz hatte aber lange Zeit nicht die gewünschte Stabilität, dass wir beruhigt hätten abreisen können. Das Ziel vor Augen waren wir immer sehr zuversichtlich: Eines Tages wird es klappen. Im Dezember 2008 schmiedeten wir den grossen Plan, das Experiment Auslandsreise zu verwirklichen. Nach der grossen Herz- und Schrittmacherkontrolle im Januar 2009 gaben uns die Kardiologen grünes



Licht, dass der Fliegerei und dem Abenteuer Meer nichts mehr im Wege stand. Doch wohin? Die Feriendestination sollte eine gewisse Nähe zur Schweiz haben und die ärztliche Versorgung vor Ort durfte auch nicht allzu vorsintflutlich sein. Nach etlichen Stunden mit surfen im Internet stand es fest: Familie Kunze fliegt ende September 2009 nach Menorca. Wir freuten uns wie die Könige und hatten das Gefühl, die Zeit bis September vergeht nie. Dann kam der lang ersehnte Tag X. Ganz wichtig war, dass Simons Schrittmacher ausweis und die Endokarditisprofilaxe-



Karte dabei waren. Wir packten den praktischen kleinen Ordner, welchen wir vom Kispi ZH erhalten haben und alle wichtigen schriftlichen Unterlagen zu Simons Herzgeschichte enthalten sind, inkl. den aktuellsten Berichten der Kardiologen zur Sicherheit mit ein. Auch einen kleinen Notpackung Antibiotikum, welches ich voraus beim Kinderarzt besorgte, wurden im Koffer verstaut. An der Zollkontrolle in Zürich zeigte unser kleiner Herzpatient seinen Ausweis und wurde mit einer Begleitperson sicher an den Schranken vorbeigeführt. Auch auf der Rückreise, am spanischen Flughafen Mahon, funktionierte es wunderbar. Dort ist sogar ein riesiges Schild mit einer Warnung ange-



bracht für Schrittmacherträger. Vorbildlich.

Die Temperaturen waren in Menorca anfangs Oktober um die 25 Grad. Angenehm warm. Den ersten Schluck Meerwasser kommentierte Simon mit leuchtenden Augen: „Hm...fein!“ Tja, die Geschmäcker sind bekanntlich unterschiedlich. In diesen Ferien hatte einfach alles gestimmt. Und was noch sehr spannend zu beobachten war, dass unser Wildfang nach diesem Trip ans Meer, fast 2 Jahre keine Probleme mit den Bronchien während der Übergangszeiten von Herbst zu Winter und von Winter zu Frühling hatte oder krank war.

Monika Kunze

# Herzfehler auf Reisen

## Reise nach Irland – Kontakte mit GUCHs\*

Im Sommer 2008 fand für mich das erste Mal die EuroHeart in Tampere, welches in Finnland liegt, statt. Auf dem Kongress der Herzfehlerpatienten-Organisationen lernte ich viele Leute kennen. Leute aus allen Regionen von Europa. Ein weiterer Vorteil war das Aufkommen von Facebook. So konnte man alle seine neuen Bekanntschaften bei Facebook hinzufügen und so den Kontakt halten. Zugegeben, mit der Zeit verliert man sich auch via Facebook. Von den vielen neuen Kontakten war es nach einem Jahr maximal noch 5 - 10 Personen zu denen man noch vermehrt Kontakt hatte. Und heute sind es, wenn es hoch kommt, noch deren 2 bis 3. Item. Dort in Finnland habe ich auch zwei Damen aus Irland und einen Kollegen aus England kennen gelernt und blieb mit ihnen länger als mit den anderen Leuten in Kontakt.

Ein Jahr später hatten ein Kollege und ich die Idee unseren Lehrsabschluss noch so zu feiern, dass wir eine 2-wöchige Reise nach Irland und Schottland unternehmen. Das wussten wir schon im März. Dann hatte ich die Idee, ich könnte die beiden Damen anfragen, ob wir sie besuchen



können. Die eine wohnte in Dublin selbst und die andere wohnte in der Nähe von Cork. Also schrieb ich sie auf Facebook an und fragte sie, ob sie in der Zeit, in der wir reisen wollten, anwesend seien und wir sie besuchen könnten. Die Antwort kam

postwendend: "Ja klar, kommt nur, das wird super." Eine solch positive Antwort habe selbst ich nicht erwartet. Denn wir haben uns nur 1 Woche in Workshops und zum Feierabendbier gesehen. Da wäre eine gewisse Zurückhaltung eigentlich voraussetzbar gewesen. Aber dem war nicht so. Sie sagte uns, wir sollen sie kurz vor Antritt der Reise nochmals anschreiben, damit sie noch letzte Informationen geben kann und sich selbst vorbereiten. Also habe ich mich 1 Monat vor Antritt der Reise nochmals bei ihr gemeldet. Und sie hatte eine schöne Überraschung für uns: Ihre Mitbewohnerin werde in dieser Zeit bei ihren Eltern in den Ferien sein und so können wir am Anfang und am Ende der Reise bei ihr übernachten. Denn sie habe dann ja ein freies Bett und im Wohnzimmer ist ja auch noch Platz, meinte sie. Das war ein grossartiges Angebot von ihr, das wir natürlich dankend annahmen, denn Irland ist ein teures Pflaster.

So kam es dann, dass wir mit dem Flugzeug nach Dublin flogen, unser Mietauto entgegen nahmen und uns Richtung Hauptstadt auf den Weg machten. Nach der dritten Kurve war auch das links-Fah-



\* GUCH = Grown Up with Congenital Heart disease = Erwachsene mit angeborenem Herzfehler

# Herzfehler auf Reisen

ren kein Problem mehr (nur einmal von der falschen Seite in den Kreisel gefahren; zum Glück waren wir das einzige Auto weit und breit...) Als wir uns dann der Fahrweise der Iren angepasst haben (100 km/h auf einer Landstrasse die 1.5 Autobreiten mass), fanden wir die Adresse mühelos und wurden auch sogleich herzlich mit einem Guinness empfangen. Sie zeigte uns dann ihre Wohnung und unsere Schlafplätze. Danach sagte sie, dass wir noch in den Pub müssen, danach gebe es noch eine Überraschung für uns. Also gingen wir zu dritt in den Pub. Dort lernten wir auch gleich die Feierabendmentalität der Inselbewohner kennen. Sehr familiär, der Pub ist ein Restaurant, Bar und Diskussionsrunde zugleich. Nach ein paar weiteren Guinness (anderes Biers sollte dort nicht bestellt werden, ansonsten wird man mit einem abfälligem Kopfschütteln knapp bedient und muss froh sein nicht vor die Tür gestellt zu werden ;) ) gingen wir zurück zu ihrer Wohnung und da waren sie: Die zweite Kollegin aus Irland UND der eine aus England, welchen ich auch in Finnland kennen gelernt habe, standen im Wohnzimmer. Sie seien extra nach Dublin gekommen um mich zu begrüßen und zu sehen. Ich konnte es kaum fassen. Dass diese Personen, welche ich nur von einer Woche Kongress kenne, extra wegen mir nach Dublin reisen nur um mich mal wieder zu sehen. Unglaublich! Nach einer herzlichen zweiten Begrüssung wurden Pläne geschmiedet für die 3 Tage, welche wir beabsichtigt haben in der Hauptstadt zu verbringen. Als die drei Tage um waren und wir die

Hauptstadt von A bis Z gesehen hatten, machten wir uns auf den Weg um den Rest von Irland und einen Teil von Schottland zu besuchen. Also gingen wir zuerst mit der Fähre nach Schottland um das Nessi zu suchen und die Destillierien zu besichtigen. Und natürlich die atemberaubende Natur der Low- und Highlands zu bewundern. Dann mit der Fähre wieder zurück und an die West- und Südküste von Irland. Unser letzter Halt vor der Rückreise nach Dublin und zurück mit dem Flieger nach Zürich war die Glasfabrik in Waterford. Dort werden auch die berühmten Pokale für die Grand-Slam Spiele im Tennis und den Golfturnieren hergestellt. Als wir dann einen Tag vor Abreise zurück nach Dublin fahren konnten wir wieder auf die Möglichkeit, in der Wohnung der irischen Kollegin zu übernachten, zurückgreifen. Nach einer weiteren Nacht in der Hauptstadt traten wir dann den Rückflug in die

Schweiz an. Aber natürlich nicht ohne die Standard-Bedankung an unsere Freunde in Irland: Schweizer Schokolade, what else?

Nun zum Schluss noch ein paar abschliessende Worte zum Thema internationale Beziehungen: Den Kontakt zu GUCHs in Europa zu pflegen hilft in allerlei Hinsichten. Man weiss was in den Länder so läuft, und was auch nicht so gut funktioniert. Aber das für mich faszinierendste war die Offenheit und Freundschaftlichkeit, welche GUCHs gleichgesinnten entgegenbringen. Das ist das wahre Gold einer internationalen Bekanntschaft. Man darf hoffen, dass die Schweizer in Zukunft ebenfalls diese Art von Offenheit und Freundschaftlichkeit mit dem Rest der Welt teilen wird.

Mario Rämi  
CUORE MATTO



## Ferienreisen mit Kindern mit Herzproblemen

Ich geh im Urwald für mich hin,  
wie schön, dass ich im Urwald bin.  
Man kann hier noch so lange wandern,  
ein Urbaum steht neben dem andern.  
Und an den Bäumen, Blatt für Blatt,  
hängt URLAUB. Schön, dass man ihn hat.

Heinz Erhard

Ferienreisen sind für uns alle ein Highlight im Jahr. Familien mit Herzkindern sollen und können das genauso genießen wie

alle anderen. Einige Punkte sollten sie aber vor Antritt der Reise beachten.

Es ist sicher gut, Reisepläne rechtzeitig mit dem behandelnden Kinderkardiologen zu besprechen. Besonders bei cyanotischen Herzfehlern (niedrige Sauerstoffsättigung), Lungenhochdruck, angeborenen oder erworbenen Herzmuskelerkrankungen (Kardiomyopathien), schweren Gefäßverengungen (Stenosen) und Versorgung mit einem Herzschrittmacher / implantierten Defibrillator, mit medika-

mentöser Blutverdünnung (Antikoagulation, z.B. Marcoumar) und schweren „Restdefekten“ am Herzen, sowie Kindern mit Immunschwäche und nach Herztransplantation sollte eine Reise im medizinischen Sinne gut vorbereitet werden. Das gleiche gilt für kleine Säuglinge. Folgende Fragen könnten von Interesse sein. Die Antworten auf diese Fragen sind sehr individuell und hängen von der aktuellen Kreislaufsituation des betroffenen Kindes / Jugendlichen und vom Reiseziel ab.



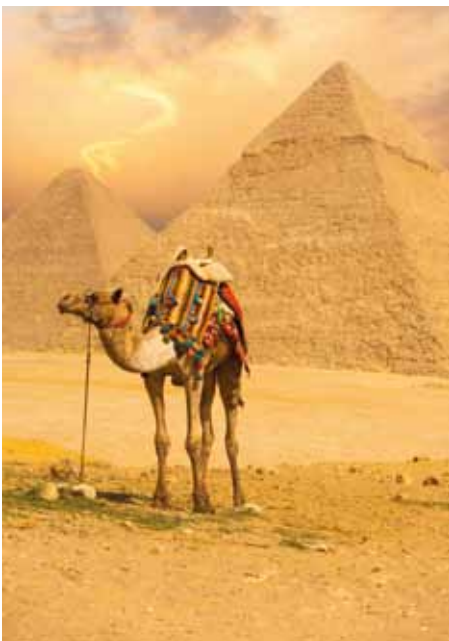
- 1) Hat das Reiseziel spezielle klimatische oder geografische Bedingungen (Höhe), die einen Einfluss auf die Herzsituation haben können?
- 2) Muss bei Flugreisen etwas beachtet werden (Sauerstoff?), was bedeutet, dass evtl. die Fluggesellschaft rechtzeitig informiert werden muss. Müssen medizinische Geräte mitgeführt werden, benötigt man evtl. ein ärztliches Attest.
- 3) Sind alle am Reiseziel eventuell angebotenen Aktivitäten möglich (Tauchen, sportliche Aktivitäten, Aufenthalt in grosser Höhe, Aktivitäten mit dem Risiko von Verletzungen)
- 4) Sind spezielle Impfungen notwendig? Oft ist es ratsam zu recherchieren, ob in der geplanten Ferienregion oder auf



eine **Endokarditisprophylaxe** bei operativen Eingriffen gibt, sollte auch der entsprechende Ausweis mitgeführt werden. Eventuell müssen Dokumente rechtzeitig übersetzt werden. Die benötigten Medikamente sollten in ausreichender Menge für die Dauer der Reise mitgenommen werden. Manche Medikamente sind extrem teuer, wenn sie im Ausland bezogen werden müssen. Allenfalls können eine oder mehrere Dosen eines Antibiotikums für eine Endokarditisprophylaxe mitgenommen werden. Manchmal müssen Medikamente speziell gelagert werden (Kühlschrank), was auch beim Transport von Bedeutung sein kann.

Sehr gute Informationsquellen zum Thema Reisemedizin finden sich auf folgenden Websites:

der geplanten Reisroute eine eventuelle **Notfallbehandlung** in angemessener Weise möglich wäre. Gibt es in nützlicher Entfernung Ärzte / Kliniken, die Hilfe anbieten können? Hier hilft sicher das Internet, evtl. kann der behandelnde Kinderkardiologe Auskunft geben. Auch die **Versicherungssituation** (Behandlungskosten im Ausland, Rückführung in die Heimat im Notfall) muss abgeklärt werden.



Die Familie sollte bei Fernreisen eine möglichst vollständige Dokumentation über die Herzsituation dabei haben. Dazu gehört am besten der letzte Verlaufsbericht mit einer **genauen Diagnose** und einer Aufzählung der bisherigen **Operationen**. Falls vorhanden ein **Schrittmacherausweis** und eine Verlaufsdocumentation von **Blutgerinnungswerten** bei Patienten mit Blutverdünnung, sowie eine Liste der aktuellen **Medikamente** (am besten Wirkstoffe notieren, Medikamente heißen im Ausland oft anders!), die **Adresse des behandelnden Kinderkardiologen** mit Telefon und evtl. Email und der **Impf ausweis**. Falls es eine Notwendigkeit für

- [www.corience.org/de/leben-mit-einem-herzfehler/eltern/alltag-mit-einem-herzkranken-kind/reisen/](http://www.corience.org/de/leben-mit-einem-herzfehler/eltern/alltag-mit-einem-herzkranken-kind/reisen/)
- [www.safetravel.ch](http://www.safetravel.ch)
- [www.infovac.ch/index2.php?option=com\\_docman&task=docget&Itemid=1&id=534](http://www.infovac.ch/index2.php?option=com_docman&task=docget&Itemid=1&id=534)
- [www.ang-herzfehler.ch](http://www.ang-herzfehler.ch)

„Wenn einer eine Reise tut, dann kann er was erleben!“ Mit einer guten Vorbereitung kann man dafür sorgen, dass es keine unschönen Überraschungen gibt. Gute Reise!

Dr. med. Matthias Gittermann

## Erwachsene mit Herzfehler – eine weltweite Gemeinschaft

Menschen mit angeborenen Herzfehlern sind heute mit der Elternvereinigung für das herzkrankte Kind und CUORE MATTO nicht nur national organisiert, sondern nehmen auch am weltweiten Austausch teil. Im Gleichschritt mit der Globalisierung und Vernetzung der ganzen Welt fand auch bei den Betroffenen mit angeborenen Herzfehlern und ihren Bezugspersonen in den vergangenen Jahren eine ähnliche Entwicklung statt. Kontakte über die Grenzen und Kontinente hinweg entstanden und ein regelmässiger Austausch wuchs. Bereits einen Schritt schneller war die weltweite Zusammenarbeit bei den Fachleuten. Seit Jahrzehnten ist in der Medizin der Blick in andere Länder und deren Fortschritte üblich. Von all diesen Vernetzungen profitieren schlussendlich die Betroffenen im Rahmen von weltweitem Knowhow, persönlichen Kontakten und Hilfestellungen beim Reisen.

### Geschichte der weltweiten Vernetzung

Um die Entwicklung der weltweiten Vernetzung beschreiben zu können, muss man mit der Entstehung von Betroffenen-Organisationen beginnen. Die älteste davon ist unseres Wissens die Elternorganisation, die in Japan in den frühen 60-er Jahren entstanden ist. Inzwischen existieren Elternvereinigungen in praktisch allen Ländern, wo medizinischer Fortschritt Einzug gehalten hat und die Kinder behandelt werden können.

Dass sich die erwachsenen Träger von Herzfehlern organisieren (EMAHs, GUCHs, ACHDs), ist ein jüngeres Phänomen. Zuerst benötigte es medizinische Fortschritte, die dazu beitrugen, dass die Mehrheit der Herzfehlerkinder erwachsen wird. Gleichzeitig mit der steigenden Lebenserwartung wuchs das Bedürfnis der direkt Betroffenen, sich auszutauschen und andere mit ähnlichen Bedürfnissen im Alltag kennenzulernen. Daraus entstanden Erwachsenenorganisationen, entweder innerhalb der Organisation ihrer Eltern, in einer bestehenden Herz- oder Herz-Lungen-Organisation oder als selbstständige Vereinigung wie CUORE MATTO.



### Europa:

In Europa haben seit den frühen 1990-er Jahren alle zwei Jahre Konferenzen der Erwachsenen-Organisationen stattgefunden. Die erste Zusammenkunft fand 1994 in Holland statt. Der Austragungsort ergibt sich jeweils aufgrund des organisierenden Landes respektive dessen Vereinigung. Bisher übernahmen Schottland, Finnland, England, Holland, Deutschland, Norwegen, die Schweiz und dieses Jahr Dänemark die Durchführung.

Manche Länder sind regelmässig an diesen Treffen vertreten, andere tauchen auf und verschwinden wieder im Gleichschritt mit Erfolgen und Problemen in den nationalen Organisationen. Die Adresslisten bleiben über all die Jahre bestehen, so können Kontakte reaktiviert und die Entwicklungen in den Nationen mitverfolgt werden.

An den Konferenzen gibt es jeweils ein dichtes fachliches Programm mit wichtigen Themen, immer gefolgt von Workshops, in denen in kleinerem Kreis Erfahrungen (eigene und die der Organisation) ausgetauscht werden. Dabei kommen die Situationen in den verschiedenen Ländern, die unterschiedlichen Gesundheitswesen, die mögliche Bedeutung für Betroffene mit

angeborenen Herzfehlern und möglicher Handlungsbedarf zur Sprache.

Ausserdem erlauben diese Konferenzen den Delegierten, persönliche Kontakte zu knüpfen. Das informelle sowie touristische Rahmenprogramm und die Konferenz-Rituale (Plausch-Fussballmatch, Galaabend etc.) bieten dazu viel Gelegenheit.

### Weltweit:

Neben der intensiven europäischen Vernetzung ist eine weltweite Zusammenarbeit der Betroffenen mit angeborenem Herzfehler im Entstehen. Dass CUORE MATTO daran beteiligt ist, fundiert grösstenteils in der Auswanderung von Prof. Dr. Erwin Oechslin nach Kanada, wodurch automatisch Kontakte nach Übersee entstanden.

In den USA und Kanada sind die Herzfehler-Patientenorganisationen im Vergleich zu Europa sehr gross und pflegen regelmässige länderübergreifende Kontakte. Ausserdem stehen sie mit den spezialisierten Kardiologen in engem Kontakt und profitieren so zum Beispiel mit eigenen Vortragsreihen an den riesigen US-amerikanischen Kongressen der Kardiologiegesellschaften

# Fachberichte

AHA und ACC. An diesen Anlässen treffen sich Spezialisten für Erwachsene mit angeborenem Herzfehler aus aller Welt. Die Anzahl dieser Spezialisten ist in jedem Land sehr gering, darum arbeiten sie weltweit zusammen und stecken all ihre Energie in ihre gemeinsame Pionierarbeit. Sie entdecken zunehmend auch, dass die Zusammenarbeit mit den Patientenvereinigungen für beide Seiten viele Vorteile hat und immer wichtiger wird.

Die Präsidentin der US-amerikanischen GUCH-Organisation hat es geschafft, dass sich 2008 an einer Sitzung der Spezialisten in Chicago Patientenorganisationen aus verschiedenen Ländern und drei Kontinenten präsentieren und einbringen konnten. 2009 fand in Toronto ein weiteres internationales Treffen der Herzfehler-Pa-

tientenorganisationen statt. Neben Vertretern aus verschiedenen europäischen Ländern, aus den USA und aus Kanada kamen nun auch Leute aus Argentinien, Neuseeland und Australien dazu. Die Themen betrafen Strategien zur Beteiligung an der jeweiligen Gesundheitspolitik, zur weltweiten Vernetzung (z.B. auch die Frage, wie Afrika integriert werden kann) und auch Wege zur gegenseitigen Unterstützung.

An all den erwähnten Aktivitäten war CUORE MATTO mit einer Delegation vertreten. So kam unsere Vereinigung zur heutigen weltumspannenden Vernetzung mit Schwester-Organisationen und Betroffenen in der ganzen Welt. Daraus lassen sich einige Beispiele aus befreunden Ländern herauslösen.

## Einige nationale Entwicklungen als Beispiele

Finnland kann man als Land bezeichnen, wo Eltern von Herzkindern und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler am selbstverständlichsten in derselben Organisation zusammenarbeiten. Sie sprechen als Erwachsene auf Augenhöhe miteinander, unabhängig ob sie Eltern mit einem Herzkind oder selber mit einem Herzfehler aufgewachsen sind. Die Anliegen werden als altersspezifische Bedürfnisse gegenseitig anerkannt und von den jeweils bestqualifizierten Leuten bearbeitet. In Spanien gibt es eine Elternorganisation mit dem Namen « Menudos Corazones » (kleine Herzchen). Eine Mutter aus dieser Organisation war an der EuroHearts-Kon-





ferenz 2008 dabei und hat da erstmals verstanden, wie unterschiedlich die Bedürfnisse und Anliegen der Eltern von Herzkindern und der erwachsenen Betroffenen sein können. Bis jetzt haben in Spanien die Betroffenen selber noch keinen eigenen Platz gefunden.

In den Niederlanden gibt es die offizielle, riesengrosse Herzstiftung, in der die Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler eingebunden sind. Für viele Betroffene ist aber die Integration in einer Organisation, die sich vor allem auf die grössten Patientengruppen mit Problemen wie Cholesterin, Bypässe und Hirnschläge konzentriert, unbefriedigend und sie haben sich selbstständig organisiert. Leider ist daraus bis heute nicht viel mehr als eine kleine Gruppe enger Freunde entstanden, die zwar die Bewegung der EuroHearts-Konferenzen mit ins Leben gerufen hat, im eigenen Land aber wenig Wirkung zeigen kann.

In Australien und Neuseeland existieren professionell organisierte Vereinigungen für «Herzkrankheiten der Kindheit». Darin integriert sind also nicht nur angeborene Herzfehler, sondern auch Infektionskrankheiten, die vor allem bei der Urbevölkerung auftreten. Die Erwachsenen mit Herzfehlern spielen in diesen Organisationen keine grosse Rolle. Die australischen GUCHs versuchen dies aktuell zu ändern. Eine von ihnen hat an der EuroHearts-Konferenz in Berlin 2010 teilgenommen und sich seither damit auseinandergesetzt, wie das Bedürfnis nach Erfahrungsaustausch trotz der australischen Distanzen befriedigt werden kann. Seit einigen Monaten ist die Gruppe „Australian Adults Congenital Heart“ aktiv und tauscht sich vor allem auf Facebook rege aus.

In Russland und in Argentinien kennen wir nur je eine Erwachsene mit angeborenem Herzfehler. Ihre Möglichkeiten zur Teilnahme an Konferenzen sind sehr beschränkt, die aktivsten Mitglieder sprechen nicht englisch und reisen, wenn

überhaupt, mit ihrem Übersetzer an. Ihre Organisationen sind klein und lokal begrenzt, und doch konnten sie dank diesen Teilnahmen bereits etwas bewirken: So wurde die Broschüre der Schweizer Herzstiftung ins Russische übersetzt und kann nun zur Sensibilisierung an Akteure des Gesundheitswesens abgegeben werden. Weiter wurde der Herz-Pass der amerikanischen GUCH-Organisation ins Spanische übersetzt und es ist Argentinien, das uns dieses englisch-spanische Dokument für unsere Reisen zur Verfügung stellen kann.

### **Was bringt dem einzelnen CUORE MATTO-Mitglied die weltweite Vernetzung**

Der Reisebericht von Mario Rämi in dieser Herzblatt-Ausgabe zeigt, wie sehr persönliche Bekanntschaften im Reise-land eine Bereicherung sein können. Alle Leute, die an einer EuroHearts-Konferenz oder an einem internationalen Treffen waren, können auf die geknüpften Bekanntschaften zurückgreifen und sie an andere CUORE MATTO-Mitglieder weitervermitteln.

Wie erwähnt kann man den amerikanischen Herz-Pass in englisch oder das argentinische Exemplar in englisch/spanisch beim Vorstand beziehen, um auf Reisen ein Minimum an medizinischer Information in der jeweiligen Landessprache bei sich zu haben. Für die USA kann man ausserdem ein Büchlein mit den Adressen von medizinischen Herzfehlerzentren beziehen.

Auf der Homepage von CUORE MATTO sind Links zu vielen Herzfehler-Patientenorganisationen angegeben. Weitere lassen sich mit der Suche z.B. bei Google finden. Dadurch kann man vor einer Reise unverbindlich Kontakt aufnehmen mit Vorständen und Sekretariaten und sich zum Beispiel erkundigen, wo im Notfall ein Herzfehlerzentrum zu finden wäre. Vielleicht entstehen dadurch sogar individuelle Freundschaften und Situationen

der Gastfreundschaft, wie sie beispielsweise Mario Rämi in Irland erleben durfte.

### **Blick in die Zukunft**

Die Vernetzung der verschiedenen Patientenorganisationen wird auch in den nächsten Jahren zunehmen und wachsen. Dank der sozialen Netzwerke und vermehrter Reisetätigkeiten auch von Betroffenen werden der Austausch und das Knüpfen von persönlichen Kontakten einfacher und reger. Alle Nationen haben zudem mit ähnlichen Problemen zu kämpfen: steigender Kostendruck in den Gesundheitswesen, Sparmassnahmen bei Menschen mit Einschränkungen, weniger staatliche Gelder für Patientenorganisationen oder die Abnahme an freiwilligen Helfern. Darum ist es wichtig und hilfreich, wenn die Organisationen sich gegenseitig unterstützen können, gemeinsam eine grössere Aufmerksamkeit erhalten und gute Ideen weitergeben können.

### **Konferenz 2014 in der Schweiz:**

Als nächsten grossen Schritt nach der Teilnahme an der diesjährigen europäischen Konferenz in Dänemark plant CUORE MATTO die Organisation der Konferenz 2014 im eigenen Land. Zehn Jahre nach der ersten europäischen Konferenz in der Schweiz möchten wir die zweite Ausföhrung ermöglichen. Die Vorfreude bei den bisher Involvierten ist riesig und wir hoffen, noch viele weitere Betroffene und Freunde in der Schweiz mit unserer Begeisterung anstecken zu können. Wer in Europa mit einem angeborenem Herzfehler lebt, wird im Sommer 2014 in die Schweiz blicken und wir sind motiviert, ein spannendes Programm und eine fruchtbare Atmosphäre für gute internationale Beziehungen bieten zu können. Wer gerne aktiv dazu beitragen möchte, meldet sich bitte beim Vorstand von CUORE MATTO oder über [info@cuorematto.ch](mailto:info@cuorematto.ch).

Eva Troxler, Präsidentin CUORE MATTO  
Noémi de Stoutz, Vorstandsmitglied  
CUORE MATTO

## Herzfehler auf Reisen

Für uns «Cuori Matti» ist „gesund Leben“ in bestimmten Bereichen anders als für Menschen mit normalem Herzen. An unseren Infotreffen geben uns kompetente Referenten wertvolle Hinweise dazu. In Zusammenarbeit mit ihnen entwickeln wir Infoblätter zu verschiedenen Themen, u.a. auch zum Reisen mit einem Herzfehler.

\*\*\*\*\*

### Gute Vorbereitung ist wichtig und beruhigt !

#### Ist das Reiseziel ideal für mich und meinen Herzfehler ?

- Höhe des Reiselandes (Berge, Pässe)
- Klima (Kälte, Hitze, Feuchtigkeit)
- Reisedauer und Zeitverschiebung
- Infrastruktur (Mobilität, Hygiene)
- Welche Aktivitäten sind geplant ?

#### Wie will ich reisen und was muss ich beachten ?

- Individuelle Reise, mit Reisegruppe, mit Partner oder alleine.
- Längere Reise ev. in mehrere Etappen aufteilen!
- Reiseleiter/Reisepartner über den aktuellen Gesundheitszustand und mögliche Komplikationen orientieren.
- Mit dem Vertrauensarzt/Hausarzt über die bevorstehende Reise sprechen.
- Gesundheitscheck, Medikamentenmenge besprechen und Vorrat bereit legen.
- Bei Blutverdünnung besprechen wo, wann und wie eine INR-Kontrolle gemacht werden kann. Blutgruppenausweis mitnehmen !
- Notwendige Impfungen (früh genug !) machen (siehe Kasten).
- Vor längeren Reisen zum Zahnarzt gehen.
- Wo befindet sich das nächste Spital mit einer Notfallstation?
- Wie kommt man mit akuten Herzproblemen wieder nach Hause ?

#### Für Beratung und Impfungen : Reisemedizinische Zentren

- [www.safetravel.ch](http://www.safetravel.ch)
- Schweizer Tropeninstitut, telefonische Beratung: Tel. 0900 57 51 31 (2.69/Min. Schweizer Festnetz)

#### Unbedingt notieren !

- Notfallnummer des entsprechenden Landes
- Telefonnummer + Adresse des Hausarztes
- **Telefonnummer + Adresse + E-Mail des Kardiologen**
- REGA-Nummer : Inland 1414, International +41 333 333 333

#### Sind am Ankunftsort die Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler organisiert?

Vorher schon Kontakt aufnehmen ist interessant und kann in Notfällen helfen!

### Reiseapotheke

In die Reiseapotheke gehören Medikamente gegen :

- Durchfall, Reisekrankheit (Übelkeit), Schmerzen, Erkältung,
- eventuell ein Antibiotikum (nach Rücksprache mit dem betreuenden Arzt!)

Wichtig ist, dass man die Mittel gut verträgt und sie wirksam sind!

Weiter sind zu empfehlen :

- Emsertabletten (Halsweh)
- Desinfektionsmittel
- Pflaster, Verbandsmaterial, Pinzette und Schere
- Blutstillende Watte
- Mückenstift/-spray
- Sackmesser und Feuerzeug

## Persönliche Medikamente

Verkleinere dein Risiko beim Verlieren von Reisegepäck, Vergesslichkeit oder Diebstahl :

- Persönliche Medikamente in genügender Menge mitnehmen.
- An zwei Orten aufbewahren (z.B. 1x im Koffer, 1x im Handgepäck)
- Schwer erhältliche und wesentliche Medikamente in einem Beutel um den Hals tragen!
- Dem Reisebegleiter einen Notvorrat geben.

Wenn vom Herzspezialisten empfohlen, Luftfilter für Infusionen mitnehmen.

**Wichtig: Immer einen aktuellen Arztbericht auf sich tragen!!!**  
**Wenn möglich ins Englische oder die jeweilige Landessprache übersetzen lassen.**  
**Zudem je eine Kopie im Gepäck verstauen und dem evt. Reisepartner übergeben**

## Verhalten vor Ort

- Akklimatisieren, d.h. dem Körper Zeit geben sich an das Neue (Temperatur, Feuchtigkeit, Zeitverschiebung) zu gewöhnen.
- Nicht gleich losschiessen, sondern es langsam angehen lassen – so können auch wir die Ferien geniessen!
- Koch es, schäl es oder vergiss es! Vor allem in Drittweltländern gilt: Früchte schälen, Salat und Eis von der Strasse eher meiden (Salmonellen, Durchfall...)
- In Ländern mit fraglicher Trinkwasserqualität immer abgefülltes Wasser verwenden, auch zum Zähneputzen.
- Bei heisser Witterung Trinkmenge anpassen!
- An Sonnen- bzw. Kälteschutz denken: Sonnencreme, Hut, Sonnenbrille bzw. Mütze, Handschuhe, Handwärmer etc.

## Bahnreise

An grösseren Bahnhöfen gibt es die **Bahnhofhilfe**. Sie kann dir beim Umsteigen und mit dem Gepäck helfen. Beim Anrufen von «Gehbehinderung» sprechen und darauf hinweisen, dass man dir nichts ansieht...

### Mit dem Rollstuhl unterwegs

Die Anmeldung deiner Reise ist unerlässlich.

**Für Reisen in der Schweiz** hat die Anmeldung bis spätestens eine Stunde vor Zugabfahrt beim Call Center Brig zu erfolgen

Gratistelefonnummer: 0800 00 71 02

Telefax: 0512 25 82 80

E-mail: [mobile@sbb.ch](mailto:mobile@sbb.ch)

Internet: [www.sbb.ch](http://www.sbb.ch)

**Für Reisen ins Ausland** wird die Platzreservierung unbedingt empfohlen und im TGV/Cisalpino ist sie sogar obligatorisch. Sie sollte mindestens drei Arbeitstage vor Reisebeginn durchgeführt werden.

## Flugreise

Unbedingt mit dem Arzt abklären, ob man überhaupt fliegen darf:

- Verträgt mein Herz die Flughöhe? (ca. 1800 – 2400 m.ü.M.)
- Ist Sauerstoff notwendig?

Anschlussflüge zu erreichen in grösseren Flughäfen kostet Zeit und Nerven:

- Beim Buchen genügend Zeit dafür vorsehen
- Allenfalls «Gehbehinderung» anmelden und sich helfen lassen!

**Rollstuhl** schon beim Buchen der Reise erwähnen. Bei der Fluggesellschaft den Rollstuhl ankündigen und sich im Flughafen bei einem speziellen Schalter melden.

**Sauerstoff** bei der Fluggesellschaft bestellen. Mit dem Arzt abklären, wie viel man braucht.

### Am Vortag:

- Einchecken und alles noch abklären was noch nicht ganz klar ist.
- Koffer als Flygepäck an grösserem Bahnhof aufgeben.

### Während dem Flug:

Viel trinken und herum spazieren zur Vermeidung von Beinvenen-Thrombose

Nach Rücksprache mit dem Arzt kann auf Langstrecken flügen eine Prophylaxe-Spritze sinnvoll sein.

## Tipps und Tricks

**Fragebogen** aufstellen für Arztbesuch vor Reiseantritt, Abreiseort, Reisebüro, Ankunftsort

**Checkliste** fürs Packen erstellen

Flugticket und Pass kopieren

Reiseroute mit Kontaktadressen bei Bekannten hinterlassen

### Versicherungen:

- Annullierungsversicherung (obligatorisch)
- Rückreiseversicherung
- Gepäckversicherung
- internationale Zusatzversicherung zur Krankenkasse (z.B. Amerika)

**Geld:** Kreditkarte / Reisecheques / Bargeld

**Optimales Reisegepäck:** Rollkoffer (der beim Ziehen nicht kippt!) oder Rucksack.

Koffer verschicken, nicht selber schwere Gepäckstücke schleppen.

Eine Person bis zum Abreiseort mitnehmen, die beim Tragen und sich zurechtfinden hilft.

### Ohne Stress die Reise geniessen!!

Ruhig und lieber mit zu viel Zeit am Bahnhof/Flughafen ankommen.

Ein gutes Buch oder CD-Player mitnehmen und die Reise geniessen.

Jeglichen Stress vermeiden.

CUORE MATTO-Infoblatt von 2001, überarbeitet 5/2012 von Dr. M. Greutmann und N. de Stoutz

*Der Inhalt dieses Infoblattes ist kein Ersatz für eine professionelle Beratung oder Behandlung durch spezialisierte Ärzte. CUORE MATTO kann nicht haftbar gemacht werden.*

*Dieses und weitere Infoblätter stehen auf unserer Homepage [www.cuorematto.ch](http://www.cuorematto.ch) unter der Rubrik «Fachinformationen» als PDF-Files zum Herunterladen zur Verfügung.*

Oftmals bewegt uns ein persönlicher Schicksalsschlag dazu, etwas Gutes zu tun. So auch Olivier Bieli, der Präsident des Fördervereins Openair Bottmingen. Hier seine Geschichte über die Entstehung eines tollen Projekts:

*Als ich 17 Jahre alt war, erkrankte meine Mutter an Brustkrebs und musste eine Brust amputieren lassen. Dies beschäftigte die Familie und insbesondere mich so sehr, dass ich etwas gegen diese heimtückische Krankheit unternehmen wollte. Ich gründete einen Verein und organisierte das Openair Bottmingen, mit dem Ziel, dessen Erlös stets an wohltätige Institutionen zu spenden. Alle zwei Jahre findet nun dieses Openair statt und unterstützt mit dem Reingewinn Kinder- und Tierschutz-Projekte aller Art. Bislang konnten wir so, mit insgesamt 76'776 Franken sechs verschiedene Projekte unterstützen: 2002 - krebskranke Kinder, 2004 - kriegstraumatisierte Kinder, 2006 - brandverletzte Kinder, 2009 - sexuell missbrauchte Strassen- und Waisenkinder, 2011 - herzkranken Kinder sowie misshandelte Hunde und Katzen. Abwechslungsweise werden Projekte im In- und Ausland berücksichtigt.*

*Das Openair Bottmingen untersteht der "Vereinigung zum Schutz notleidender Kinder und Tiere". Der Verein, welchen ich seit*

*Beginn an präsidiere, organisiert neben dem Openair Bottmingen (alle 2 Jahre) auch noch das "Bottminger Oldtimer-Meeting für Kinder und Tiere in Not", welches jährlich stattfindet. Auch dessen Reingewinn fliesst ausschliesslich in Kinder- und Tierschutzprojekte. Dazu haben meine Frau Rebecca und ich noch einen weiteren Verein gegründet: die Schweizerische Hunde- und Katzenrettung Mallorca SHRM, welche sich für den Schutz von misshandelten Tieren im Mittelmeerraum einsetzt.*

*Rückblick 5. Openair Bottmingen 2011: Das 5. Openair Bottmingen war trotz teils regnerischem Wetter ein voller Erfolg. Das gleichzeitig stattfindende BOM Bottminger Oldtimer-Meeting lockte neben den Musikfans, auch Oldtimer-Liebhaber an und rundete den Anlass zufriedenstellend ab. Auch für Familien und Kinder wurde einiges geboten: Hüpfburg, Kinderschminken, Circus Maus und der Jugend-Circus Basilisk waren nur einige der letztjährigen Highlights für unsere Kleinsten. An den beiden Durchführungstagen konnte ein Reingewinn von 19'000 Franken generiert werden, welcher zu einem Viertel einem Tierschutzprojekt und zu drei Vierteln der Elternvereinigung für das herzkranken Kind zu Gute kam.*

Olivier Bieli

Am 22. März durfte ich im Rahmen der GV der Vereinigung zum Schutz notleidender Kinder und Tiere einen Check über 14'000 Franken entgegennehmen. Es hat mich sehr gefreut, dass ich dabei sein konnte und mich persönlich beim Vorstand und auch den vielen freiwilligen Helfern bedanken konnte. Sie haben keinen Aufwand gescheut, so viel Geld wie möglich für einen guten Zweck zu sammeln und sind bereits wieder voller Tatendrang für die Zukunft. Ich wünsche dem Verein weiterhin alles Gute, viel Ausdauer und Erfolg, dass noch viele weitere Organisationen von ihrer Unterstützung profitieren können. So möchte ich Sie auch auf die nächsten Veranstaltungen hinweisen:

Das 4. BOM Bottminger Oldtimer-Meeting für Kinder und Tiere in Not findet am Sonntag, 16. Sept. 2012 in Bottmingen BL statt. Das 6. Openair Bottmingen für Kinder und Tiere in Not ist im September 2013 geplant. Notieren Sie sich den Termin in der Agenda. Ich bin überzeugt, dass sich ein Besuch in Bottmingen lohnt. Weitere Infos unter [www.openairbottmingen.ch](http://www.openairbottmingen.ch).

Herzlichst, Susanne Mislin



# Aus den Kontaktgruppen

## Kontaktgruppe Aargau

### Herztag KG Aargau



Trotz schlechtem - ja miserabilem Wetter - führten wir auch dieses Jahr wieder unseren Herztag durch. Kurz vor 8 Uhr betrat ich den Neumarktplatz und fand unseren Stand triefend nass vor. Es blieb mir nichts anderes übrig, als das durchhängende Dach von dem gestauten Wasser zu befreien. Natürlich wollte ich nicht auf meine beiden erfahrenen Helfer warten, was sich als nicht so geschickt erwies... Anstelle des Daches waren nun meine Schuhe mit Wasser gefüllt! Christoph und Rele waren zum Glück bald zur Stelle und wir entschieden, den ganzen Stand ins Trockene zu transportieren. Gesagt getan! Kurz bevor die anderen Helfer/innen zu uns stiessen war unser Stand unter dem Dach im „Schermen“. Nun konnten wir starten. Der Stand wurde geschmückt, Ballone aufgeblasen, die Backwaren schön präsentiert, die Preisschilder dazu gelegt. Nun fehlte nur noch die Kundenschaft, welche wegen des schlechten Wetters nur spärlich den Weg über den Neumarktplatz suchte. So machten wir mit dem Verteilen von Flyern und Herz-Bonbons auf uns aufmerksam.



Abwechslungsweise waren wir am Stand präsent oder wärmten uns bei Suppe und Tee im nahe gelegenen Migros-Restaurant die kalten Hände auf.



Anfangs Nachmittag schickte die Sonne ihre Strahlen doch noch zu uns. Da kam Regung in die Gruppe, wir zügelten unseren Stand aus der versteckten Nische auf den Platz hinaus.

Und siehe da, ohne grosses Werben (!!!) besuchte Gross und Klein unseren Stand.

Aber als die schwarzen Wolken erneut am Himmel erschienen, auch nur noch wenige Chüechli unseren Tisch schmückten, packten wir unsere sieben Sachen und liessen den Tag bei einem warmen Kaffee oder einer kalten Glacé (brrr) ausklingen.



Ich danke herzlich allen Helfer/innen, am Stand oder im Hintergrund, für ihren Einsatz. Dank euch lebt die Gruppe!

Vielen Dank auch dem Bächlihof, Oberflachs, für die feinen Bauernbrote.

Für mich war der Herztag 2012 trotz schlechtem Wetter und weniger Kundenschaft ein Erfolg.

Wir hatten so viele schöne und wertvolle Gespräche untereinander. Und das Lachen kam, wie üblich in der KG Aargau, nicht zu kurz (man denke z. Bsp. an den Kassenschlüssel)!



Andrea Baumann

# Aus den Kontaktgruppen

## Kontaktgruppe Basel

### Familienausflug ins Kindertheater Basel

Es war Sonntag, der 29. April, als ich endlich zum Aufbruch blasen konnte. Da unsere Jungs am Vortag schon den Duft des Apéro-Gebäcks geschnuppert hatten, war ihre Vorfreude schier ins Unermessliche gestiegen. Also brachen wir auf ins Kindertheater Basel. Auf der Hinfahrt durfte ich immer die gleichen Fragen beantworten: „Stehen dort wirklich die Kinder auf der Bühne? Können die das denn? Warum? Sind wir denn nicht schon zu gross für „den Wolf und die 7 Geisslein“?“

Als wir dann ankamen und der Apéro vorbereitet war, durften wir offiziell die vielen EvHK-Familien begrüßen. Es war eine wahre Freude so viele aufgeregte Gesichter zu sehen. Die Zeit bis zum Beginn der Vorstellung verging wie im Fluge. Wir durften endlich unsere Plätze einnehmen und warteten gespannt, dass der Vorhang aufging. Die Kinder und Eltern waren gleichermaßen gebannt von der Vorstellung: die 7 ganz unterschiedlichen Geissenkinder, der Wolf, der immer wütend wurde weil er es einfach nicht schaffte, die Geisslein zu fressen. Ehe wir uns versahen (und bevor die Kinder im Publikum unruhig wurden), war schon Zeit für die Pause. Auch der zweite Teil der Vorstellung verging wie im Fluge. Alle freuten sich mit der Geissenmutter, als diese wieder alle ihre Kinder in die Arme nehmen konnte.

Wir blicken auf einen gemütlichen und durchaus gelungenen Anlass zurück. Die gespannten und strahlenden Kinderaugen werden mir noch lange in Erinnerung bleiben.

An dieser Stelle geht mein Dank an die Basler Guggemusig Gmeinschaft (BGG), die unseren Anlass wiederum durch ihre grosszügige Spende finanzierte. Zudem möchte ich Frau Wohlwend vom Kindertheater Basel für ihre kompetente Betreuung



und Beratung danken und natürlich den vielen Kindern vor und hinter den Kulissen, ohne die dieser Anlass gar nicht erst stattgefunden hätte. Um hier noch eine der Fragen unserer Jungs zu beantworten: „Ja, die Kinder vom Basler Kindertheater können das!“

Susanne Meier



# Aus den Kontaktgruppen

## Muttertagsbrunch in Magden

Seit Jahren gab es im Mai ein Herz-Picknick auf dem Zelglihof in Magden. Letztes Jahr wurden wir jedoch nicht gerade von Anmeldung überrannt. Da dachten wir uns, es wäre vielleicht mal Zeit für Veränderungen. So riefen wir dieses Jahr nicht zum Picknick sondern zum Muttertagsbrunch. Und siehe da, die Anmeldungen waren schon um einiges zahlreicher.

Wir trafen uns um 10.30 h in Magden in der „Schüüre“ der christkatholischen Kirche. Die Scheune war wirklich beeindruckend: Natur-Mauern, ein grosses Spielzimmer unterm Dach mit Billi-



ard und Töggelikasten und natürlich die Abwaschmaschine (ganz wichtig für uns Mütter am Muttertag)! Die fünf Familien brachten alles Nötige selber mit, vom Herz-Brot über Fleisch und Käse bis hin zu den Früchten und dem Süssen. Es war herrlich, einfach nur zu Schlemmen und zu Quatschen. Denn dazu hatten wir genug Zeit: die grösseren Kinder waren mit Billiard und Töggeli-



kasten beschäftigt, die etwas Kleineren spielten mit den mitgebrachten Spielsachen. Aber auch die Eltern der Kleinsten hatten zwischen wickeln, füttern und herumtragen etwas Zeit für einen Schwatz. Die Zeit verging im Nu. Als wir Erwachsenen dann noch unseren Zuckerschub in Form von Nutella-„Schnitteli“ zu uns genommen hatten (es gab ja eben leider keine Vermicelles), wurde die Runde dann gegen 15.00 h aufgelöst. Alle fuhren müde, zufrieden und erschöpft nach Hause.

Mein Dank geht an alle, die diesen Muttertag so gemütlich gemacht haben. Ich habe die Gespräche sehr genossen. Und dann noch die vielen leckeren Sachen – in meinen Augen schreit das nach einer Wiederholung.

Susanne Meier





# Aus den Kontaktgruppen

## Kontaktgruppe Bern-Freiburg-Wallis

### Vortrag in der Kinderklinik Bern vom 26. April 2012

In diesem Jahr war es im Frühling wieder soweit und wir durften uns auf einen interessanten Vortrag in der Kinderklinik in Bern freuen.

In einer Bedarfsumfrage bei den Mitgliedern der Gruppe Bern-Freiburg-Wallis wurde erfragt, welche Vortragsthemen erwünscht sind. Demzufolge konnten zwei Vortragsthemen gefunden werden. Es waren die Folgenden: „**Erklärung und Vergleiche der wichtigsten Herzfehler**“ und „**Intensivmedizin**“. Mit Professor Dr. Jean-Pierre Pfammatter, Leiter der Kinderkardiologie und seinem Team, bestehend aus PD Dr. Mladen Pavlovic, Leitender Arzt und Dr. Damian Hutter, Oberarzt Kinderkardiologie & Intensivmediziner, stellte sich ein sehr engagiertes und fachkundiges Team zur Verfügung.

Für den Vortrag hatten sich 34 Leute angemeldet und dies zeigte einmal mehr auf, dass das Bedürfnis betroffener Eltern und Kindern für solche Anlässe vorhanden ist.

Nach der Begrüssung, im Namen der Kinderklinik durch Professor Dr. Pfammatter und ebenso im Namen der Eltervereinigung für das herzkranken Kind durch Andrea Habegger, startete der Vortrag um 19.00 Uhr.



PD Dr. Mladen Pavlovic behandelte als Erstes das Thema „Erklärung und Vergleiche der wichtigsten Herzfehler“. Es wurde den Zuhörern einmal mehr bewusst, wie komplex die Kinderkardiologie ist und wie fortgeschritten die Medizin glücklicherweise



# Aus den Kontaktgruppen

heutzutage ist. 700 Kinder kommen in der Schweiz jährlich mit einem Herzfehler zur Welt. 1% aller Neugeborenen. Die Hälfte dieser Kinder muss operiert werden, sehr viele davon schon in den ersten Lebenstagen.

Dr. Damian Hutter referierte anschliessend sehr interessant und unterhaltsam über das Thema der Intensivmedizin. Dort wo ganz bestimmt alle Familienangehörige schwere Stunden verbringen mussten oder auch immer wieder werden müssen. Die Intensivstation der Kinderklinik wurde umgebaut und erfreut sich neu mit hellen Räumen.

Alle Kardiologen betonten, dass ihnen den Kontakt zu den Eltern von grosser Bedeutung sei und sich die Eltern jederzeit mit Fragen und Unklarheiten bei ihnen melden dürfen. Sei dies telefonisch, per E-Mail oder in einer Sprechstunde. Die Ärzte sind gerne für die Familien da.

Nach einer Fragerunde wurden die Referate durch Applaus von den Anwesenden verdankt und erhielten ein kleines Dankeschön überreicht.

Bei einer lockeren Gesprächsrunde und einem äusserst köstlichen Apéro fand der Abend seinen Ausklang gegen 22.00 Uhr. Es war ein gelungener Anlass. An dieser Stelle möchte ich es nicht unterlassen in Namen der EvHK ein herzliches Dankeschön an das Kardiologenteam Professor Dr. Jean-Pierre Pfammatter, PD Dr. Mladen Pavlovic und Dr. Damian Hutter auszusprechen. Sie haben diesen Abend sehr motiviert, angenehm und symphytisch gestaltet. Es konnte heraus gespürt werden, dass solche Anlässe von den Eltern und den grösseren Herzkinder sehr geschätzt werden.

Und auch nächstes Jahr dürfen wir erneut auf die Mithilfe der Abteilung Kinderkardiologie in der Kinderklinik Bern zählen und



ein weiterer Vortrag wird stattfinden. Das Datum wird im Jahresprogramm 2013 ausgeschrieben und zum gegebenen Zeitpunkt folgt eine persönliche Einladung an alle Mitglieder der Gruppe Bern-Freiburg-Wallis. Wunschthemen können gerne bei [andrea.habegger@evhk.ch](mailto:andrea.habegger@evhk.ch) gemeldet werden.

Andrea Habegger



# Aus den Kontaktgruppen

## Kontaktgruppe Ostschweiz/Liechtenstein

### Winterbowlen 2012

Am 12. Februar um 14.00 Uhr traf sich ein munteres Trüppchen zu diesem schon fast traditionellen Anlass im Säntispark Abtwil. Die Kinder hatten ihre eigene Bahn mit Hilfestellung und die Erwachsenen duellierten sich freundschaftlich auf den restlichen 2 Bahnen. Zwischen den Würfeln blieb jede Menge Zeit sich gemütlich zu unterhalten. Und es wurde viel gelacht und gejubelt über sehr gute Schüsse und Strikes. Die 2 Stunden waren viel zu schnell um. Nach solch sportlichem Einsatz durfte man sich wohlverdiente Stärkung im Migros Restaurant ruhig schmecken und den tollen Anlass gemütlich ausklingen lassen.



# Aus den Kontaktgruppen

## Herztag 2012

Etwas ist ganz klar: Petrus ist ein grosser Fan der KG OCH. Wiederum durften wir unseren Herztag bei strahlendem, warmen Wetter in der Fussgängerzone in Wil SG abhalten. Fast pünktlich stellte uns der Pikettzug der Feuerwehr Wil das tolle Zelt und zusätzlich 3 Garnituren Festtische und Bänke auf. Wir boten Zöpfe, Konfitüren, gebrannte Mandeln und Muffins zum Verkauf an. Viele Kinder holten sich gerne unsere Ballone ab und liessen auch einen mit Karte angehängt zum Himmel empor steigen. Wieviele Karten wohl wieder zurückgeschickt werden vom Finder? Welcher fliegt am Weitesten? In ein paar Wochen wissen wir mehr. Ich hatte etwas die Befürchtung, dass dieser Brückensamstag die Leute fernhalten würde. Aber das sensationelle Wetter trieb viele Bewohner aus dem Haus zum Flanieren in der Stadt. Es war wiederum ein toller Gruppenanlass mit vielen guten Gesprächen und Ein-drücken. Auch herzlich Lachen war an diesem Tag gross angesagt



Ich bedanke mich ganz ♥-lich bei meinen grossartigen Helfern: Sonja, Kathrin, Thomas, Karin, Corina, Simon 1, Falko, Melanie und Simon 2. Ihr seid eine super Truppe !!!

Ein ganz spezielles Dankeschön schicke ich an:

- ♥ ...die Feuerwehr Wil für die grosszügige Unterstützung mit dem Zelt, sowie den Tischen und Bänken, welche wir gratis für den Herztag zur Verfügung gestellt bekommen haben, inklusive auf- und abbau.
- ♥ ...die Genossenschaft Migros Ostschweiz für die grosszügige Spende, damit wir wieder um das Verbrauchsmaterial ohne zusätzliche Kosten besorgen konnten.
- ♥ ...der Firma Beiersdorf, welche uns Wasserbälle für die Kinder und NIVEA-Döschen für alle zum Verteilen überlassen haben.
- ♥ ... allen Zopf-, Kuchen-, Konfi- und Süssigkeitenspendern im Vorder- und Hintergrund für die gelungenen köstlichen Werke.

# Aus den Kontaktgruppen

## Veranstaltungskalender

### Kontaktgruppe Aargau

Datum	Anlass	Ort
14. – 21. Juli 2012	Herzlager EvhK	Gais
24. August 2012	Männerabend: Pitch@Putt	Schinznach Bad
26. August 2012	Pic – Nic im Sodhüsli	Oberkulm
08. September 2012	Besuch für Jung und Alt bei Feuerwehr Suhr	Suhr
14. September 2012	Elterntreffen: Thema Jahresprogramm 2013	Möriken

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

### Kontaktgruppe Basel

Datum	Anlass	Ort
14.- 21. Juli 2012	Herzlager EvhK	Gais
20. August 2012	Elterntreffen: Thema Terminplanung 2013	Ort vakant
16. September 2012	Familienausflug	Ort vakant

separate Einladung folgt

### Kontaktgruppe Bern

Datum	Anlass	Ort
14. – 21. Juli 2012	Herzlager EvhK	Gais
26. August 2012	Herzpicknick bei Familie Kipfer	Gurzelen

eine persönliche Einladung wird verschickt

# Aus den Kontaktgruppen

## Kontaktgruppe Ostschweiz / Liechtenstein

Datum	Anlass	Ort
14. – 21. Juli 2012	Herzlager EvhK	Gais
19. August oder 26. August 2012	Herzpicknick mit Lamaparcours	Beggingen SH
08. September 2012	Krabbeltreffen	Ort vakant

Vor jedem Anlass wird eine persönliche Einladung verschickt.

## Kontaktgruppe Solothurn

Datum	Anlass	Ort
14. – 21. Juli 2012	Herzlager EvhK	Gais
19. August 2012	Treff auf dem Bauernhof	Holderbank
07. September 2012	Elterntreffen	bei Christine und Rolf Scheidegger

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

## Kontaktgruppe Zürich

Datum	Anlass	Ort
14. – 21. Juli 2012	Herzlager EvhK	Gais
07. September 2012	Frauenabend	Raum Zürich / Winterthur

separate Einladung folgt

**Aktuelle Termine finden Sie auch online auf unserer Homepage unter: [www.evkh.ch](http://www.evkh.ch)**



# Spitäler / Soziales

## Vortragsnachmittag

Herzliche Einladung zum

**Informations- und Diskussionsnachmittag  
am Samstag 27. Oktober 2012**

**Zeit:** 14.00 bis 17.00 Uhr

**Ort:** Kinderspital St. Gallen, Claudiusstrasse 6, Hörsaal, 1. Stock

**Programm:**

14.00 bis 14.45 Uhr	Entwicklung bei herzkranken Kindern	PD Dr. Bea Latal Kinderspital Zürich
14.50 bis 15.35 Uhr	Endocarditisprophylaxe	PD Dr. Walter Knirsch, Kinderspital Zürich Caroline Signorelli-Moret, Zahnärztin, Wil
	Pause	Apéro
16.10 bis 16.55 Uhr	Herzklappenersatz	Prof. Dr. Alexander Kadner, Inselspital Bern

**Anfahrt:** Wir empfehlen, mit den öffentlichen Verkehrsmitteln anzureisen.  
Bitte Parkplätze im Parkhaus Grossacker benützen.



### Bus ab Bahnhof St. Gallen

Linie 1/4 bis Haltestelle St. Fiden oder Grossacker  
Linie 7 bis Haltestelle St. Fiden  
Linie 11 bis Haltestelle Grossacker

Fussweg ab Haltestelle St. Fiden und Grossacker  
bis zum Kinderspital ca. 3 Min.

Detaillierte Infos zur Anreise finden sie auf der  
Homepage [www.kispisg.ch](http://www.kispisg.ch) unter Infocenter.

Es ist keine Anmeldung erforderlich.

## bonprix Benefiz Gala

Gregor Roth und ich durften am 27. April an einem ganz besonderen Anlass dabei sein. Im Hotel Belvoir in Rüschlikon fand die bonprix Benefiz Gala der Miss Earth Schweiz Organisation statt. In einem tollen Ambiente mit einem wunderschönen Blick auf den Zürichsee, durften wir einen aussergewöhnlichen Abend geniessen. Die grösste Herausforderung für uns war, etwas Passendes für diesen Event im Kleiderschrank zu finden. Bei dieser Gelegenheit durften wir den Anwesenden unsere Organisation vorstellen und ich hoffe, wir konnten sie überzeugen, dass ihre Spende am richtigen Ort ankommt.

Aus dem Verkauf von T-Shirts spendete bonprix, zusätzlich zu ihrer Spende von 15'000 Franken, pro verkauftes Teil 2 Franken zu Gunsten unserer Vereinigung. Somit kam der beträchtliche Betrag von 21'000 Franken zusammen. Ermöglicht wurde uns dies durch Miss Earth Schweiz, Irina de Giorgi. Sie hat uns für ihr Projekt im Rahmen ihres Amtsjahres als Begünstigte ausgewählt. Zusätzlich haben sie, ihre Familie und ein tolles OK den Sponsorenlauf vom 5. Mai in Pfäffikon organisiert. Ich bin überwältigt von dem grossen Engagement von allen Beteiligten.

Herzlichen Dank an die Miss Earth Schweiz Organisation, die Geschäftsleitung von bonprix und allen weiteren Sponsoren die diesen speziellen Anlass und die grossartige Spende ermöglicht haben. Ein riesiges Dankeschön und ein grosses Kompliment an Irina de Giorgi, ihre Familie, dem OK Herzlauf sowie allen Helferinnen und Helfern. Sie haben in kurzer Zeit einen perfekt organisierten Lauf ins Leben gerufen. Die Benefiz Gala sowie der Herzlauf werden mir als Highlight meiner Amtszeit in Erinnerung bleiben.

Susanne Mislin





## Zeig Herz – lauf mit

Am 5. Mai 2012 - am Tag des herzkranken Kindes - rannten beim Strandbad Baumen in Pfäffikon ZH viele Läufer und sammelten so Geld für herzkrankte Kinder. Die Idee zum «Herzlauf» hatte Miss Earth Schweiz Irina De Giorgi, die viele Besucher und Promis für den Spendenlauf gewinnen konnte. Irina De Giorgi und das OK des Vereins „Zeig Herz, lauf mit!“, waren nach dem Lauf begeistert.

Die Initianten des ersten Herzlaufs, der am 5.5. 2012 in Pfäffikon ZH stattfand, konnten auf fast 200 Läuferinnen und Läufer zählen, die am Spendenlauf trotz schlechten Wetters Runde um Runde absolvierten. Irina De Giorgis Aufruf zur Teilnahme am Spendenlauf für herzkrankte Kinder folgte ein bekannter Name nach dem anderen. Zusammen mit vielen Kindern und angefeuert von Mister Schweiz



Luca Ruch und FCZ - Spieler Philippe Koch, starteten Eiskunstlauf-Europameisterin Sarah Meier, Vize-Miss- Schweiz Julia Flückiger, Mister Gay Schweiz Stephan Bitterlin, der Komiker Rob Spence und alle Miss Earth-Kandidatinnen 2012. Auch am Mikrophon stand Prominenz: Kein geringerer als Walter Scheibli, Hallenstadion -Legende und Radio-Kommentator, moderierte den Anlass. Auch das Kardioteam des Kinderspitals war am Lauf vertreten. Einmal hiess es für die Fachleute nicht den anderen auf den Puls zu fühlen, sondern den eigenen Puls in die Höhe zu treiben, um so viele Runden wie möglich zu schaffen. Was allen sichtlich Freude bereitete: Die Stimmung war den ganzen Tag über von einer herzlichen, sportlichen Betriebsamkeit geprägt.

Irina De Giorgi hatte den Lauf „Zeig Herz, lauf mit!“ für ihren Bruder Ennio, der mit einem schweren Herzfehler geboren wur-



de und für alle anderen Herzkinder ins Leben gerufen, aus Dankbarkeit für die heute gute Gesundheit von Ennio. Rund 400 Besucher waren dabei, als der Küssnacher Roberto Strazzella mit 305 Runden einen Rekord aufstellte und damit rund 45 Kilometer – mehr als einen Marathon – gelaufen war.

Am 14. Mai 2012 konnte das OK des Vereins „Zeig Herz, lauf mit“ im Rahmen eines Apéros am Ufer des Pfäffikersees einen Betrag von 60'750 Franken an die Vertreter der kardiologischen Abteilung des Kinderspitals Zürich und der Elternvereinigung für das herzkrankte Kind feierlich übergeben. Alle waren überwältigt vom grossen Erfolg. Irina De Giorgi und das OK-Team waren sich einig, dass es ohne den grandiosen Einsatz der freiwilligen Helfer nicht möglich gewesen wäre, in acht Wochen einen solchen Anlass zu planen und mit so viel Erfolg durchzuführen.



Den vielen Sponsoren, Spendern, Läuferinnen und Läufern sei ein herzliches Dankeschön im Namen aller „Herzlis“ auszusprechen.

Für das OK Team  
Daniela Hänni

## Protokoll der Generalversammlung

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



Beginn: 10.30 h

### 1. Begrüssung

Andrea Habegger heisst die Anwesenden im Namen der Kontaktgruppe Bern-Freiburg-Wallis ganz herzlich willkommen und freut sich sehr, dass so viele TeilnehmerInnen angereist sind.

Die Präsidentin, Susanne Mislin, begrüsst im Namen des Vorstandes alle herzlich zur GV im Novotel Bern Expo, in Bern. Sie bedankt sich bei der Kontaktgruppe Bern-Freiburg-Wallis ganz herzlich für die Organisation und Durchführung der diesjährigen Generalversammlung.

Speziell begrüsst sie Eva Troxler von CUORE MATTO und Marie-Therese Fehr vom Kinderspital Zürich.

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

- Christa Bächtold, Schweiz. Herzstiftung, Bern
- Helen + H.R. Baumann, Bern
- Barbara + Gregor Brunner, Turbenthal
- Cilgia + Claudio Bulfoni, Scuol
- Catherine Carp, Yverdon-les-Bains
- Manuela + Martin Erni, Auenstein
- Sonja + Stefan Frey, Muri
- Sibylle + Martin Fröhlich Bucher, Reiden

- Cati + Thomas Gutzwiller, St. Gallen
- Yvonne + Ueli Haldemann, Toffen
- Dr. med. Ricarda Hoop, Kinderspital, Kardiologie, Zürich
- Dr. phil. M. Hošek, Kinderspital, Sozialdienst, Zürich
- rene Hubschmid, Fraisa SA, Bellach
- Françoise Hurni, Neuenegg
- Agi + Patrik Hutter, Au
- Therese Junker, Schweiz. Herzstiftung, Bern
- Elsbeth Kägi, Zürich
- Kathrin + Michael Martin, Balterswil
- Dora + Martin Murmann, Niederglatt
- Sonja + Andreas Petrak, Horn
- Prof. Dr. Jean-Pierre Pfammatter, Inselspital, Kardiologie, Bern
- Rolf + Christine Scheidegger, Lohn-Amannsegg
- Daniela + Olaf Schönenberger, Steinen
- Andrea + Hans-Ulrich Steiner, Rüegsau
- Susanne + Christoph Stricker, Fräschel
- Barbara + Othmar Ulrich, Löhningen
- Nina + Dominic Wägli, Bern
- Vreni + Hans Zraggen, Lungern

### 2. Wahl der Stimmzähler

Christoph Lichtsteiner und Oswaldo Roza werden als Stimmzähler vorgeschlagen. Beide werden von der Versammlung einstimmig und mit Applaus gewählt.

Anzahl Teilnehmer:	64
Stimmkarten:	42
Absolutes Mehr:	22

### 3. Protokoll der letzten GV

Das Protokoll der letzten Generalversammlung wurde im Herzblatt 2/11 abgedruckt oder war jederzeit online unter <http://www.evkh.ch/gvprotokoll.html> abrufbar. Es wird von der Versammlung einstimmig genehmigt.

Die Präsidentin bedankt sich beim Sekretariat für die exakte und zuverlässige Führung des Protokolls.

### 4. Jahresbericht der Präsidentin

Susanne Mislin verliest den Jahresbericht, der von der Versammlung einstimmig und mit kräftigem Applaus genehmigt wird.

### 5. Rechnungsbericht und Genehmigung

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

Markus Flück präsentiert die Zahlen 2011 und gibt Erläuterungen dazu ab.

Beatrice Klotz verliest den Revisorenbericht. Die Revisoren Philippe Geysel und Beatrice Klotz, haben die Jahresrechnung 2011 der EVHK geprüft und festgestellt, dass die Buchhaltung einwandfrei geführt ist. Die gruppeneigene Kasse der KG Solothurn konnte nicht überprüft werden, da keine Belege vorlagen. Sie empfehlen anhand der vorliegenden Jahresrechnung und Bilanz der EVHK, die vorliegende Jahresrechnung zu genehmigen und dem Kassier Markus Flück sowie dem Vorstand Decharge zu erteilen. Sie bedanken sich beim Kassier für seine ausgezeichnete Kassenführung.

Dem Kassier und dem Vorstand wird einstimmig Decharge erteilt.

Susanne Mislin bedankt sich bei Markus Flück und den RevisorInnen, Beatrice Klotz, Barbara Eggenschwiler und Philippe Geysel für Ihre Arbeit.

### 6. Budget

Das Budget 2012 wurde zusammen mit den GV-Einladungen verschickt. Markus Flück gibt Erklärungen zu den Zahlen ab.

Das Budget wird einstimmig genehmigt.

### 7. Wahlen

#### 7.1 Rücktritte Vorstand:

Nach vier Jahren Vorstandsarbeit tritt Monika Rösli zurück. Dazu verliest Susanne einen Brief, den sie von einem „Mitglied der ersten Stunde“, Helen Baumann, erhalten hat. Helen bedankt sich darin bei Monika für ihren grossen Einsatz, eine KGL für die Region Bern-Freiburg-Wallis zu finden und auch beim gesamten Vorstand für das Engagement, das mit grossem Elan für die EVHK geleistet wird.

Susanne Mislin bedankt sich von ganzem Herzen bei Monika für ihren grossen Einsatz und überreicht ihr im Namen des Vorstands und der EVHK ein Geschenk, verbunden mit den besten Wünschen für die Zukunft.

Monika ist sehr berührt und bedankt sich bei allen für die Unterstützung, die sie bei der Bewältigung ihrer Aufgaben erhalten hat. Ihr Dank geht auch an Marie-Therese Fehr und ihr Team vom Kinderspital Zürich und an die Kinderklinik vom Insel-spital Bern.

Mona Staub überreicht Monika ein Präsent im Namen der KGL, bedankt sich bei ihr von Herzen dafür, dass sie immer ein offenes Ohr für die Anliegen die Gruppenleiterinnen hatte und für alle ein Fels in der Brandung war.

## 7.2 Neuwahlen Vorstand:

Mona Staub hat sich für das Amt der Koordinatorin Kontaktgruppen zur Verfügung gestellt. Susanne Mislin freut sich, Mona vorstellen zu können.

Mona Staub wird einstimmig und mit Applaus gewählt.

## 7.3 Bestätigungswahlen Vorstandsmglieder:

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

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

## 7.4 Bestätigungswahlen RevisorInnen:

Die RevisorInnen Barbara Eggenschwiler, Beatrice Klotz und Philippe Geysel (Suppleant), werden in globo einstimmig und mit Applaus wiedergewählt.

Im Namen der EVHK bedankt sich die Präsidentin bei den drei RevisorInnen für ihre zuverlässige Arbeit.

Monika Rösli, Koordinatorin Kontaktgruppen, muss heute Abschied nehmen von der zurücktretenden KGL:

- Mona Staub tritt als KGL Zürich.

Monika Rösli freut sich, dass

- Andrea Habegger die Leitung der KG Bern-Freiburg-Wallis übernommen hat

- Daniela Hänni, sich bereit erklärt hat, die KG Zürich zu leiten

## 8. Informationen aus dem Vorstand

Susanne Mislin bedankt sich bei Patrick Koch, der während vieler Jahre zuverlässig und mit viel Energie die EVHK-Homepage aufgebaut und betreut hat und überreicht ihm ein Präsent.

Sie freut sich, dass sich Robert Ritler bereit erklärt hat, in Zukunft für die Betreuung der Website zu sorgen und heisst ihn herzlich willkommen.

Gregor Roth berichtet über die Arbeit des Herzlagerleiterteams und lässt die Anwesenden in Bild und Ton am Jubiläums-Herzlager 2011 teilhaben.

Susanne informiert darüber, dass zusammen mit der Schweiz. Herzstiftung eine neue Informations-Broschüre zum Thema „Das herzkranken Kind in der Schule“ erarbeitet wird. Mit Monika Stulz wurde eine kompetente Projektleiterin gefunden und Susanne hofft, dass an der GV 2013 die fertige Broschüre präsentiert werden kann.

Am 27. Oktober 2012 findet im Kinderspital St. Gallen ein Informations-Nachmittag zu verschiedenen Themen statt: Entwicklung Herzkind, Endokarditisprophylaxe und Klappenersatz.

Monika Rösli, die zurücktretende Koordinatorin Kontaktstellen, bedauert, dass sie während ihrer Amtszeit nicht für alle vakanten Gruppen eine Leitung finden konnte. In den Gruppen ohne Leitung werden zum Teil Anlässe durchgeführt, es fehlt jedoch in den Regionen Graubünden, Solothurn, und Zentralschweiz eine Ansprechperson, welche die Betreuung der Familien übernimmt.



Sie würde sich sehr freuen, wenn jemand unter den Anwesenden, der in einer der betroffenen Regionen wohnt, daran interessiert wäre, die Leitung zu übernehmen. Die KGL treffen sich regelmässig, haben die Gelegenheit jährlich an einem Workshop teilzunehmen und können auf die Unterstützung von Mona Staub zählen. Interessierte sollen sich bitte melden.

## 9. Vorstellung GV 2013

Die Generalversammlung 2013 wird von der Kontaktgruppe Zürich organisiert und durch Gregor Roth vorgestellt.

Die GV 2013 wird am 16. März 2013 stattfinden, der Ort ist noch nicht definitiv festgelegt, es sind aber verschiedene Ideen vorhanden.

## 10. Varia

Susanne Mislin gibt Daniela Hänni, der neuen Leiterin der KG Zürich, das Wort. Daniela Hännis Tochter Irina Di Giorgi, ist die amtierende Miss Earth Schweiz 2011. Sie nutzt ihr Amtsjahr, um sich für herz-

kranken Kinder zu engagieren und ist mit der Organisation eines Sponsorenlaufes beschäftigt. Am 05. Mai 2012 findet in Pfäffikon ZH unter dem Motto „Zeig Herz, lauf mit“ ein Herzlauf statt. Zusammen mit dem OK hat sie das Budget bereits zusammengetragen und hofft, dass viele Herz zeigen, am 05. Mai nach Pfäffikon kommen und mitlaufen. Informationen sind unter <http://herzlauf.ch/pages/kontakt.php> zu finden. Vorgängig findet am 27. April ein Benefiz-Gala-Abend statt, von dem ein Teil des Erlöses an die EVHK gehen wird. Wer mehr wissen möchte, oder an der Gala teilnehmen möchte, findet detaillierte Informationen unter [www.missearthschweiz.ch](http://www.missearthschweiz.ch).

Susanne freut sich, alle darüber informieren zu können, dass sie am Donnerstag nach Bottmingen reisen konnte, wo jeweils ein Openair stattfindet. Es wurde bestimmt, dass die EVHK  $\frac{3}{4}$  des Erlöses des letzten Openairs erhalten soll. Ihre Erwartungen wurden massiv übertrof-

fen und sie konnte einen Check über Fr. 14'000.-- entgegennehmen.

Ganz herzlich bedankt sich Susanne bei allen Helfern und Helferinnen, welche die GV 2012 ermöglicht haben und bei allen Vorstandsmitgliedern und Gruppenleiterinnen für Ihre Unterstützung und Ihr Engagement.

Der geschäftliche Teil wird um 11.50 Uhr geschlossen.

## Es folgt:

- 12.00 Uhr Apéro
- 12.30 Uhr Gemeinsames Mittagessen (Buffet)
- 14.30 Uhr Führung durch das Stade de Suisse
- 16.00 Uhr Dessertbuffet
- 17.00 Uhr Schluss der Veranstaltung

Protokollführerin: Anita Augstburger

Rüti, 30. März 2012 aa



## GV 2012

Bei herrlichem Wetter fand am 27. März im Novotel in Bern die 23. GV der Elternvereinigung statt. Das OK mit Andrea Habegger, Tanja Bigler und Pedra Rozo Kaempfer hat einen wunderbaren Tag für die Teilnehmer organisiert. Nach dem offiziellen Teil überraschte uns der ehemalige Goalie der Nationalmannschaft, Pascal Zuberbühler beim Apéro mit einem Besuch. Es wurden Autogramme geschrieben und tolle Fotos geknipst.

Im Anschluss an das feine Mittagessen ermöglichte uns die Besichtigungstour durch das Stade de Suisse einen Blick hinter die Kulissen: Viel Spannendes war über das Sonnenkraftwerk und das Stadion zu erfahren. Die VIP-Logen wurden besichtigt und sogar ein Blick in die Kabinen wurde uns gewährt. Einzig der Rasen durfte unter keinen Umständen betreten werden: der gehört einzig und allein den Spielern.

Zum Ausklang des Tages konnten wir ein feines Dessertbuffet geniessen. Es war ein toller Tag! Herzlichen Dank an die Organisatorinnen der KG Bern, der BKW FMB Energie AG, welche uns die Führung zu einem vergünstigten Preis ermöglichte sowie Pascal Zuberbühler, welcher uns seine knappe Zeit schenkte.

Susanne Mislin



# Diverses



## Jahresbericht 2011 der EVHK

Mit der GV 2011 in Rheinfelden fiel für mich der Startschuss in mein neues Amt als Präsidentin der Elternvereinigung für das herzkranken Kind. Mit gemischten Gefühlen nahm ich die Ikea Tasche mitsamt den Ordnern von Monika Stulz entgegen. Das Jahr ist im Flug vergangen. Viel Neues durfte ich erfahren und ich wurde vor einige neue Herausforderungen gestellt. Ich freue mich mit Ihnen auf ein positives Vereinsjahr 2011 zurückzublicken:

2214 Stunden Freiwilligenarbeit haben der Vorstand und die Kontaktgruppenleiterinnen im letzten Jahr geleistet. 8 Vorstandsmitglieder und 11 Gruppenleiterinnen haben einen Teil ihrer wertvollen Zeit der EvhK geschenkt und somit das Funktionieren unserer Vereinigung garantiert. Genügt hier ein einfaches „Danke“? Der grösste Lohn für unsere Arbeit ist, zu sehen was sie bewirkt. Wenn ich die Bilder vom Herzlager anschau und die strahlenden Kinderaugen sehe, ist das für mich der schönste Lohn für meine Arbeit.

Am Puls der EvhK stehen die Gruppenleiterinnen. Insgesamt wurden in diesem Jahr in den verschiedenen Regionen

über 50 Veranstaltungen organisiert. Sei dies ein gesellschaftlicher Anlass wie zum Beispiel ein Pizzaessen oder sportlichen Aktivitäten wie Bowling, Fischen oder Minigolf, Picknicks mit der ganzen Familie und ein Eltern- Kind Nachmittag mit den kleinsten Herzli. An erster Stelle stehen bei diesen Treffen der Kontakt und der Austausch mit anderen Betroffenen. Wenn sie aber schon einmal an einem Treffen dabei waren, wissen sie auch, dass nicht immer nur das kranke Herz und die damit verbunden Probleme die dominierenden Themen sind. Ich sage Ihnen, ich habe selten so gelacht wie am letzten Elterntreff der Aargauer Gruppe. Mich fasziniert immer wieder die Verbundenheit unter den Eltern die zum Teil im „normalen“ Leben so unterschiedlich sind.

Zu den Aufgaben einer Kontaktgruppenleiterin gehört der direkte Kontakt und die Betreuung der Mitglieder. Sie begrüsst neue Familien und bietet Unterstützung wo sie gewünscht wird. Leider sind immer noch einige Gruppen ohne Leitung. Nur in einer Gruppe die geleitet wird, oder mindestens ein, zwei Anlässe im Jahr stattfinden,

können Kontakte entstehen. Daher ist es mir ein grosses Anliegen, dass alle Gruppen in Zukunft betreut sind und alle Mitglieder der EvhK die Möglichkeit haben, ein Angebot in ihrer Region zu nutzen. So freut es mich natürlich sehr, dass die Gruppe Bern/Fribourg/Wallis mit Andrea Habegger eine wunderbare neue Leitung erhalten hat. Auch für die Gruppe Zürich konnte die Nachfolge mit Daniel Hänni optimal gelöst werde. Der abtretenden Mona Staub, welche im Vorstand Einsitz halten wird, danke ich für ihr langjähriges Engagement und ihre Zeit, die sie in die KG Zürich investiert hat

Auch im vergangenen Vereinsjahr trafen sich die KGL's zweimal zu einer Sitzung, eine davon zusammen mit dem Vorstand. Diese ganztägige Sitzung bietet viel Raum zum Austausch und gegenseitigem Kennenlernen und wird jeweils mit einem gemütlichen Nachtessen abgeschlossen. Die zweite Sitzung fand in diesem Jahr im Inselspital Bern statt, welche den Gruppenleiterinnen auch einen Einblick in den Spitalablauf ermöglichte. Der Workshop, die zweitägige Weiterbildung, wurde in Brienz abgehalten.



Vier mal tagte der Vorstand in Stettbach. Das eingespielte Team hat mir den Einstieg in mein Amt sehr erleichtert und ich bin froh, dass ich stets auf meine Kolleginnen und Kollegen zählen kann. Auch im Vorstand stehen Mutationen an. Monika Rösli gibt ihr Amt heute in die Hände von Mona Staub. Monika setzte sich während 4 Jahren mit viel Herzblut für Ihre Gruppenleiterinnen ein. Ihr grosses Ziel, eine Leitung für die Berner Gruppe zu finden, hat sie, wie wir bereits gehört haben, erreicht. Ich bedanke mich an dieser Stelle bei Monika für Ihren unermüdlichen Einsatz für die EvhK und wünsche Ihr für die Zukunft von Herzen alles Gute.

Unsere Zentrale ist nach wie vor das Sekretariat, das von Anita Augstburger seit Jahren professionell betreut wird. Mit Ihrer Kompetenz und Herzlichkeit hat sie schon manchen potentiellen Spender ins Boot geholt und sie ist die perfekte Ansprechperson für Anfragen von Betroffenen und Interessierten unserer Vereinigung. Ihr Arbeitspensum betrug in diesem Jahr 27 %.

Das Herzblatt-Redaktionsteam hat auch 2011 hervorragende Arbeit geleistet und 4 interessante Ausgaben auf die Beine gestellt. Unter der Leitung von Monika Kunze wurden viele Erfahrungs- und Fachberichte zusammengetragen welche bei den



Lesern grossen Anklang finden. Aufgelockert wird das Herzblatt mit Beiträgen von Veranstaltungen aus den Gruppen. Auch CUORE MATTO hat seinen festen Platz und ist im Redaktionsteam vertreten. Vielen Dank für Eure grosse Arbeit und auch an die Autoren ein herzliches „Merci“. Ohne Sie wäre es nicht möglich ein solch vielfältiges Herzblatt zu drucken. Ich möchte Sie ermuntern, vielleicht auch ein Mal Ihre Erfahrungen und Erlebnisse weiter zu geben und einen Bericht zu verfassen.

Bereits zum 20. Mal durften herzkranken Kinder eine unvergessliche Lagerwoche erleben. Der runde Geburtstag wurde auch gebührend gefeiert. Herzlichen Dank an die Adresse der Schweizer Herz-

stiftung für die wunderbare Geburtstagstorte! Das Thema „Zirkus“ forderte von allen Beteiligten viel Einsatz. Was den Besuchern der Zirkusvorstellung am Freitag geboten wurde war schlicht grandios! Fakire gingen über Scherben und spien Feuer, grazile Akrobatinnen und Akrobaten zeigten ihr Können am Trapez, Zauberricks wurden vorgeführt und für Auflockerung sorgte eine lustige Gruppe von Clowns. Sonja und Gregor Roth und das ganze Herzlager-Leiterteam scheuten keinen Aufwand, dass das Herzlager 2011 wiederum zu einem vollen Erfolg wurde. Nicht wegzudenken aus unserem Vereinsjahr ist der Herztag im Mai. 2011 fand dieser bei herrlichem Sonnenschein in



den Gruppen Aargau, Ostschweiz und Solothurn statt. Die feinen Backwaren lockten viele Passanten an und es entstanden viele schöne Begegnungen. Die grosse Herausforderung in diesem Jahr, war, die Schoggiguetzli vor der Sonne zu schützen. Fazit: Nächstes Mal, wenn der Wetterfrosch wieder so tolle Prognosen vorhersagt: Sonnenschirm organisieren! Trotz dem Rückgang von Gönnern und einer Abnahme der Spendeneingänge aber dank verminderten Ausgaben, kann unser Kassier, Markus Flück, eine ausgeglichene Rechnung präsentieren. Stiftungen, Firmen, Vereine, Kirchgemeinden und Private habe auch im diesem Jahr unser Spendenkässeli reichlich gefüllt. Dafür sind wir sehr dankbar! Erfreulicherweise dürfen wir auch in den nächsten Jahren mit der Unterstützung durch Bundesgelder via die Stiftung „Selbsthilfe Schweiz“ rechnen. Die Mehrkosten des Jubiläums Herzlagers konnten durch Rückstellungen gedeckt werden. In den nächsten Monaten sind Anlässe zu Gunsten der EvhK geplant, was mich optimistisch stimmt für das Rechnungsjahr 2012. 15'185 mal wurde [www.evkh.ch](http://www.evkh.ch) im Jahr 2011 angeklickt. Für die Aktualität unserer Homepage war die letzten Jahre Patrick Koch zuständig. Er machte die Nacht zum Tag und zu später Stunde flatterten seine Mails ins Haus. In Zukunft sei ihm eine

bessere Nachtruhe gegönnt. Patrick tritt in den EvhK Ruhestand ein! Es freut mich sehr, dass wir seine Nachfolge, mit Robert Ritler lückenlos besetzten konnten.

„Wenn man ein Kind verliert, gibt es keine Worte“ Die Aussage vom belgischen Premier Elio di Rupo, nach dem schrecklichen Carunglück am 13. März, erscheint mir unglaublich treffend. Auch in diesem Jahr verstarben Herzkinder viel zu jung. Unsere Gedanken sind bei Ihnen und Ihren Angehörigen, die nun mit der grossen Lücke, die die Kinder hinterlassen haben, ein neues Leben beginnen müssen. Ohnmacht und Trauer überkommt uns beim Verlust eines geliebten Menschen. Völlig unerwartet erreichte uns die Nachricht vom Tod der ehemaligen Präsidentin von CUORE MATTO, Doris Zemp. Nur kurze Zeit habe ich sie persönlich gekannt; lange genug um zu spüren, was für ein wunderbarer Mensch sie war.

Im Februar durften CUORE MATTO und die EvhK am Bildungszentrum Pflege in Bern im Rahmen vom „Lehrgang Kardiologie“ mit dem Thema angeborene Herzfehler unsere Vereinigungen den Pflegefachpersonen vorstellen. Der Kontakt mit CUORE MATTO, insbesondere mit deren Präsidentin Eva Troxler ist für mich bzw. für die EvhK sehr wertvoll und ich bedanke mich herzlich für die gute Zusammenarbeit.

Dies gilt auch für unsere anderen Partner wie die Stiftung Selbsthilfe Schweiz, die Schweizerische Herzstiftung, KVEB, ECHDO und Cardiovasc suisse sowie die Fachleute aus den verschiedenen Herzzentren. Die vielen Stunden in denen sich Vorstand, Kontaktgruppenleiterinnen und auch Mitglieder, für unsere Vereinigung engagierten, haben eine grosse Wertschätzung verdient. Ist doch die Zeit bei jedem und überall knapp und die Bereitschaft ein Ehrenamt zu belegen, ist alles andere als selbstverständlich. Das vergangene Jahr hat auch aufgezeigt, dass wir an Grenzen stossen und es manchmal nötig ist, die eigenen Bedürfnisse in den Vordergrund zu stellen und sich eine Auszeit zu nehmen. Dies zu erkennen und sich einzugestehen, ist nicht leicht, aber unglaublich wichtig und wird respektiert. Jeder von uns hat einen Rucksack zu tragen und wenn dieser zu schwer wird und die Trageriemen auf die Schultern drücken, soll eine Rast eingelegt werden.

Ich bin voller Tatendrang für die bevorstehenden Projekte und Anlässe die in der kommenden Zeit geplant sind, hoffe auf ein erfolgreiches Vereinsjahr 2012 und freue mich auf ein Wiedersehen, wo und wann auch immer!

Bern, 24. März 2012  
Susanne Mislin



## Backen mit Herz

### (beschwipste) Himbeerwolke

Sommerlich leicht und schnell zubereitet:

150 g Löffelbiskuits  
50 cl Apfelsaft  
(4 cl White Peach Likör – optional)  
500 g Himbeeren gefroren  
250 g Doppelrahm  
30 g Puderzucker

Gratin Form oder ähnliches

Pfefferminz oder Zitronenmelissen Blätter zur Dekoration



1. Die Gratin Form mit den Löffelbiskuits auslegen. Gezuckerte Seite nach Oben.
2. Den Apfelsaft mit dem Likör mischen und über die Löffelbiskuits giessen.
3. In einer Schüssel den Doppelrahm cremig rühren und 400 g der gefrorenen Himbeeren zugeben.  
Mit dem Handmixer kräftig rühren bis die Himbeeren gleichmässig verteilt sind.
4. Den Puderzucker zur Himbeermasse dazugeben und nochmals rühren.
5. Die Himbeermasse auf die Löffelbiskuits geben und glattstreichen.
6. Mit den restlichen Himbeeren und den Pfefferminz/ Melissen Blättern garnieren.
7. Alles für mindestens 2 Stunden in den Kühlschrank oder Schatten stellen.

En Guete !!!



## 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 Rüti,  
Tel. 055 260 24 52, info@evhk.ch

Ich bestelle:

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

### ***Alle Artikel gegen Porto und Verpackung !***

Name / Vorname: \_\_\_\_\_

Adresse / Ort: \_\_\_\_\_

Telefon: \_\_\_\_\_

Email: \_\_\_\_\_

Datum: \_\_\_\_\_

## !!! Neu in der Bibliothek !!!

### **IDHK-Nachrichten Nr. 80 zu folgendem Thema:**

- Das Leben mit einem ICD
- Das Marfansyndrom im Wandel

### **Wenn das Herz nicht richtig schlägt** (Sylvia Lichtenfeld)

Dieses Buch soll allen Eltern und Kindern helfen, die Diagnose „Herzfehler“ oder „Ich habe ein herzkrankes Kind“ besser zu verstehen. Damit umzugehen ist nämlich gar nicht so einfach. Zum Beispiel wenn ihr Kind die Frage stellt: „Warum muss ich in die Klinik?“ oder „Warum darf ich mich nicht anstrengen?“

Damit es leichter fällt, diese Fragen zu beantworten, werden in diesem Buch verschiedene Herzfehler, Untersuchungsmethoden und Fremdwörter, u.a. Herzkatheter oder Kernspin-Tomographie, erklärt.

### **Mein Kind soll leben!!!**

(Herz-Lungentransplantation)  
(Hedwig Kleineheismann / Claudia Kleineheismann)

In diesem Buch erzählen Hedwig und Claudia Kleineheismann ihre Lebensgeschichte.

Ein, maximal zwei Jahre Lebenszeit gab der hochkarätige Mediziner Claudia noch, dann würde sie aufgrund ihres stark geschwächten Herzens friedlich einschlafen. Wie die Mutter mit dieser niederschmetternden Diagnose umgeht, wie sie Löwin im Kampf um das Leben ihres Kindes wird, erfahren die Leser in diesem nachdenklich stimmenden Buch, das aufzeigt, wie wichtig und aktuell das Thema Organspende ist.

### **Kinderkrippen für Kinder mit Behinderung** (Integration zwischen Anspruch und Wirklichkeit)

(Simone Plieninger / Diplomarbeit HFS Agogis, Ausbildungsgang 2007 – 2009)

- Welche Faktoren und Rahmenbedingungen tragen dazu bei, dass die Betreuung von Kindern mit Behinderung in einer integrativen privaten Kinderkrippe für das Kind nicht nur sinnvoll, sondern auch gewinnbringend ist?
- Welche Gründe sprechen gegen die Platzierung eines behinderten Kindes in eine Kinderkrippe?
- Wieweit kann die Institution Kinderkrippe dazu beitragen, Kinder mit Behinderung nachhaltig in die Gesellschaft zu integrieren?

Die aktuelle Liste der Artikel, die in unserer Bibliothek ausgeliehen werden können, erhalten Sie

- im Sekretariat, Tel. 055 260 24 52 oder Email: [info@evhk.ch](mailto:info@evhk.ch)
- zum Download auf unserer Homepage, unter <http://www.evhk.ch/uploads/media/Buecherliste.pdf>

## Spendeneingänge

### **Die EvHK dankt ganz ♥-lich für die folgenden Spenden:**

Spende im Gedenken an Friedrich-Karl Raschpichler, Dübendorf  
W. + G. Kramer-Etter, Fräschels  
Peter Herger, Attinghausen  
Ref. Kirchgemeinde, Densbüren  
Lydia Graber, Schötz  
Susanna Zurbrügg, Scharnachtal  
Rolf Lüchinger-Vetsch, Kriessern  
Spende anlässlich Geburtstag von Daniela Hänni, Pfäffikon  
Spenden im Gedenken an Urs Ingold-Meier, Tägerig  
Familie Wildi-Gretler, Wohlen  
Spende im Gedenken an Ben Wermelinger, Kriens  
Evng.-ref. Kirchgemeinde, Brienz  
Openair Bottmingen



Die EvHK erhält einen Unterstützungsbeitrag durch die Dachorganisation Selbsthilfe Schweiz.  
([www.selbsthilfeschweiz.ch](http://www.selbsthilfeschweiz.ch))

# 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 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  
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 herzkranken Kind  
Sekretariat Anita Augstburger  
Neuhusstr. 35c,  
8630 Rüti

Tel. 055 260 24 52

Spendenkonto:  
PC-Konto 80-36342-0

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

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

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

Tel. 079 912 00 60

Spendenkonto:  
PC-Konto 85-144694-6

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

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