



Thema

Transplantationen

EVHK

Wir vertrauen auf das
Schicksal

Aus den Kontaktgruppen
Herzlager 2014

CUORE MATTO

Maibummel ins Emmental
Tough Hearts – Europäische
Herzkonferenz
Besuch im Herzlager

TRANSPLANTATION

Wir vertrauen auf das Schicksal	1
Unser Sonnenschein Aliena	8
Info Swisstranplant	10
Der Flug ins zweite Leben	11
Herztransplantation	13

FACHBERICHTE

Update Kinder-Herztransplantation	15
---	----

PRÄSIDIALES

Hole in one	19
-------------------	----

AUS DEN KONTAKTGRUPPEN

KG Aargau – Familienausflug Roggenhausen	20
KG Aargau – Cookies dekorieren	21
KG Basel – Grillplausch	22
KG Bern – Vortrag	23
KG Bern – Frauenabend	25
KG OCH - ♥Picknick	26
Veranstaltungskalender / Spenden	27

SOZIALES/SPITÄLER

Elternvereinigung intensiv-kids	28
pro pallium	29
Kinderspitex Basel	30
Spitalführung Kinderspital Zürich	31

DIVERSES

Herzlager 2014	32
Herzlichen Dank!	35
Bestelltalon.....	36

CUORE MATTO

Kontaktadressen	38
Worte des Präsidiums	39
Maibummel ins Emmental	40
EuroHearts Conference.....	42
Tough Hearts	44
Ein Besuch im Herzlager	47
Nachruf	48

WICHTIGE ADRESSEN

Umschlagseite.....	3
--------------------	---

Vorschau HB 4 / Dezember 2014: Medikamente
Redaktionsschluss: 13. November 2014

www.evkh.ch

Und wenn das Schicksal es will, dann wird ein Wunder geschehen

...da war aber jemand, der mir nach seinem Tod ein Organ gespendet hat, und deshalb lebe ich weiter.

Zitat von Homepage Swisstranplant

Hand auf's Herz. Wer ist im Besitz eines Organspenderausweises? Am 20. September ist Nationaler Tag der Organspende. Sag JA zur Organspende und werde zum potenziellen Lebensretter. Die Liste von betroffenen Patienten, welche auf ein lebensrettendes Organ warten ist lang. Organspenderausweise können auf www.swisstranplant.ch gratis bezogen werden. In dieser Ausgabe erzählen uns beide Seiten ihre Geschichte: Betroffene und Spender.

11 Jahre lang haben Sonja und Gregor Roth das Herzlager geleitet. Diesen Sommer, am Ende des Lagers, haben sie die Leitung nun definitiv aus den Händen gegeben. Vielen Dank für euren unermüdlichen Einsatz und die tollen Themen.

In diesem Jahr fand die internationale «Tough Hearts» Konferenz in der Schweiz statt, organisiert durch Cuore Matto in Baar. 1 Woche lang trafen sich Herzspezialisten und Menschen mit einem angeborenen Herzfehler. Sie diskutieren medizinische Fragen und sprachen über Alltagsprobleme. Lesen Sie mehr im Cuore Matto Teil dieses Heftes darüber.

Die Tage werden wieder länger und der Herbst zieht ins Land. Vergesst in der Hektik des Alltages nicht, zwischen durch mal inne zu halten.

Monika Kunze, Redaktion Herzblatt

Impressum:

Redaktionsadressen:

EVHK: Monika Kunze, in der Würe 3, 9552 Bronschhofen
Redaktionsleitung Herzblatt
Tel. 071 565 70 23 / monika.kunze@evhk.ch

CUORE MATTO:

Cornelia Arbogast, Steinenstr. 27, 6004 Luzern
Tel. 078 685 13 80 / cornelia.arbogast@cuorematto.ch

Layout: Sandra Alder, 9533 Kirchberg

Druck: Staffeldruck AG, Staffelstrasse 12, 8045 Zürich

Erscheint: vierteljährlich – März, Juni, September, Dezember

Transplantation

Wir vertrauen auf das Schicksal

Abbiamo fiducia nel destino

Unsere kleine Vanessa musste bereits im Säuglingsalter herztransplantiert werden. Alles begann als unsere Tochter wenige Monate alt war und von einem Tag auf den anderen sehr apathisch wurde. Der Besuch bei der Kinderärztin führte uns via Kantonsspital Baden auf die Intensivstation im Kinderspital Zürich. Kaum angekommen, sagten uns die Kardiologen, dass Vanessas Herzleistung bedenklich tief sei. Man könne zwar noch nicht sagen, was genau ihre Herzerkrankung sei, doch es gehe unserem Kind sehr schlecht und man wisse noch nicht, ob sich das Herz je wieder erholen werde... Wie ein Hammerschlag traf uns diese Nachricht. Wenige Stunden zuvor schien alles normal, und wir eine normale glückliche Familie. Doch jetzt wurde uns schlagartig der Boden unter den Füßen weggerissen. Von einem Moment auf den anderen wurden wir in einen hektischen Spitalalltag „hineingeworfen“. Wir waren umgeben von ständig wechselnden Ärzten und Pflegenden. Die ganze Betreuung und Verantwortung von Vanessa schien uns plötzlich wie aus der Hand genommen und uns zu entgleiten. Wir wurden mit Diagnosen, kardiologischen Fachbegriffen und Medikamentennamen konfrontiert, die uns bis dahin völlig fremd waren. In den Gängen und auf der Intensivstation begegneten wir anderen Eltern, welche um das Leben ihrer „Herzli“ kämpften. Das war alles ganz schön viel auf einmal. Wir waren komplett überfordert.

Wir machten uns grosse Sorgen um Vanessa und hatten grosse Angst, dass wir das Kispi irgendwann nicht mehr zu Dritt verlassen würden. Immer und immer wieder haben wir uns gefragt, wieso es ausgerechnet unsere Tochter treffen musste. Wieso wir nicht selber und nicht früher bemerkt haben, dass unser Kind so schwer krank war. Die Ärzte versicherten uns, dass wir weder in der Schwangerschaft noch nach der Geburt irgend etwas falsch gemacht hatten. Es sei einfach ein riesenriesengrosses Pech, dass das Schicksal genau uns dafür ausgesucht hat.

Die nächsten Wochen haben wir einfach funktioniert. Nie hätten wir uns vorstellen können, was es heisst, den Spitalalltag so nah zu erleben. Was es heisst, akute Todesangst um sein Kind zu haben. Wie es sich anfühlt, sein eigenes Kind nicht bei sich zu haben, sondern im Spital besuchen zu müssen. Was es bedeutet, auf das Wissen und Können der Ärzte zu vertrauen und darauf, dass alle ihr Allerbestes tun, um unserem Kind zu helfen. Was es heisst, für die Genesung seines todkranken Kindes zu beten. Doch plötzlich waren genau diese Gedanken und Ängste unser Lebensinhalt. Für alles andere gab es kaum mehr Platz. Wenn unsere Gedanken und Hoffnungen mal wieder am tiefsten Punkt angelangt waren, beinahe alles nicht mehr auszuhalten war, dann waren es vor allem die Gespräche mit der Psychologin, die uns immer wieder ein bisschen zurück ins Leben geholt haben. Die Gespräche gaben uns Mut und Vertrauen.

Nostra figlia Vanessa ha avuto un trapianto di cuore quando era ancora molto piccola.

Tutto è iniziato quando, con pochi mesi di età, è diventata molto apatica da un giorno all'altro. Dopo la visita dalla pediatra siamo stati indirizzati prima all'ospedale cantonale di Baden, per poi finire al reparto di cure intense del Kinderspital di Zurigo.

Vanessa stava malissimo e i medici ci hanno spiegato che non sapevano se il suo cuore si sarebbe mai più ripreso completamente.

Da un momento all'altro eravamo confrontati con la vita frenetica delle cure intense, i diversi medici che si davano il cambio, le diagnosi, le terminologie mediche e i nomi di medicinali che non avevamo mai sentito nominare.

Vedevamo altri genitori i cui bambini lottavano per sopravvivere.

Se fino a quel giorno eravamo una piccola famiglia felice, da un momento all'altro abbiamo dovuto cedere la responsabilità per nostra figlia al personale delle cure intense. È stato un periodo enormemente pesante ed emozionale.



Transplantation

Wir hörten, dass auch andere Eltern eine lange Spitalzeit überstanden haben. Auch andere „Herzlis“ erholten sich nach vielen Operationen und Therapien wieder gut. Es war irgendwie ein Trost zu wissen, dass wir nicht die einzigen waren, die von einem solchen Schicksalsschlag überrollt worden sind.

Zu Beginn war es für uns sehr schwer zu verstehen und zu akzeptieren, dass Vanessa via Magensonde ernährt werden musste. Aufgrund ihrer Herzerkrankung hatte sie immer weniger Kraft selber zu trinken.

Nach diversen Untersuchungen und einer Herzmuskelbiopsie hatte die Herzmuskelerkrankung unserer Tochter schliesslich einen Namen: Dilatative Kardiomyopathie im Endstadium. Wir hatten zuvor natürlich noch nie davon gehört. Wie bei vielen Menschen mit derselben Diagnose wird man auch bei unserem Kind nie wissen, was genau der Auslöser für diese Erkrankung war.

Leider schlug die Therapie mit diversen Medikamenten nicht an. So wurden wir bald mit der letzten aller Möglichkeiten konfrontiert. Bis dahin waren wir immer voller Hoffnung und Zuversicht, dass es nicht soweit kommen würde. Doch plötzlich gab es nur noch diesen einen Weg, diese eine Chance, dass Vanessa überleben konnte: Eine Herztransplantation. Wieder ein grosser Schock. Wieso musste das ausgerechnet unserer kleinen Tochter passieren? Grosse Fassungslosigkeit und Hilflosigkeit überkam uns. Paradoxerweise war es aber gleichzeitig auch eine enorme Erleichterung. Plötzlich war unser Weg klar vorgegeben. Es gab keine Weggabelungen, Abzweigungen oder Umwege mehr. Ein einziger Weg, der nun vor uns stand. Wir mussten uns also mit der Frage auseinandersetzen, ob wir einer Herztransplantation für unser Kind zustimmen würden. Für uns war schnell klar, dass wir Menschen kein Recht haben über Leben und Tod zu entscheiden, wir Vanessa nicht einfach gehen lassen, und unserem Kind alle Möglichkeiten bieten wollten, die wir als Eltern haben. Das Schicksal hat uns an diesen Punkt gebracht; es wird auch unseren weiteren Weg vorbestimmt haben. Unser Vertrauen war gross, dass alles so kommt, wie es muss - dass alles gut wird. Das Ärzttegremium stand einstimmig voll und ganz hinter dieser Empfehlung. Es gab Vanessa gute Chancen, einen so tiefgreifenden Einschnitt gut zu überstehen und später ein fast normales Leben zu führen. Wir haben einer Herztransplantation also zugestimmt. Ohne eine Ahnung zu haben, wie lange unser Kind im Kispi bleiben würde. Viele Fragen beschäftigten uns: Wann wird ein passendes Spenderherz verfügbar sein? Wird ihr eigenes, krankes Herz noch lange genug mitmachen und selber bis dahin genug Energie und Kraft haben? Was wird die Transplantation für Vanessas Zukunft bedeuten?

Prima di aver vissuto questa situazione di prima persona, non ci si può immaginare cosa significa dover andare a trovare il proprio neonato all'ospedale, avere paura di perderlo e pregare per la sua guarigione. Questi pensieri e queste paure erano diventati il centro della nostra vita, non c'era più spazio per nient'altro. Nei momenti più scuri ci siamo affidati alla psicologa che ci ha aiutato a tornare alla vita e ci ha fatto coraggio. Abbiamo sentito altri genitori e per noi era una consolazione sapere che non eravamo gli unici colpiti da un tale destino.

A seguito di una biopsia abbiamo avuto finalmente la diagnosi definitiva: Vanessa soffriva di una cardiomiopatia dilatativa allo stadio terminale.

Purtroppo i vari tentativi di terapia farmacologica non hanno avuto successo. C'era una sola via, un'unica soluzione: il trapianto.

Era un ulteriore shock. Paradossalmente, da quel momento siamo però divenuti più sereni. Non c'erano alternative ed eravamo convinti che l'uomo non ha il diritto di decidere su vita e morte; Vanessa doveva avere questa chance! Abbiamo dato il nostro consenso all'intervento, ovviamente non senza rimanere con tanti dubbi e domande. Quanto tempo passerà finché non ci sarà un cuore di un donatore idoneo? Il cuore di Vanessa sarà forte abbastanza per quel periodo di attesa? Che conseguenze avrà un tale intervento per suo futuro?

Abbiamo ricevuto un grande dossier con tutte le informazioni importanti che riguardano un trapianto. Vanessa era sulla lista di attesa....

Nel frattempo era stata trasferita nel reparto normale, i monitor e i cavi erano meno numerosi e abbiamo addirittura potuto giocare normalmente con lei.

In quei giorni i medici ci hanno proposto di sottomettere Vanessa ad un intervento, mai praticato a Zurigo ma eseguito più volte con successo in Germania, che avrebbe dovuto migliorare la prestazione del suo cuore e quindi superare il periodo di attesa. Eravamo d'accordo.

L'intervento doveva essere preceduto da una risonanza magnetica. Eravamo ottimisti e sereni. Quando tutto era ormai pronto e le date decise Vanessa si è ammalata, contagiata dal norovirus.

Una volta guarita abbiamo fissato un nuovo appuntamento per la risonanza.

Appena appeso il telefono è arrivata la chiamata dal centro di coordinazione di trapianti: avevano trovato un cuore per Vanessa!

Le nostre emozioni in quel momento erano difficili da gestire. Da un lato eravamo felicissimi che l'organo idoneo era stato trovato, dall'altro affiorava la paura dell'intervento e la tristezza infinita per il bambino donatore morto poco prima.

Transplantation

Nachdem unsere Tochter auf der Transplantationsliste war, deckte uns eine Pflegeexpertin mit einem Ordner voller Informationen rund um die Transplantation und die Zeit danach ein. Es war sehr wertvoll, dass man keine Zeit verlor, uns auf die Zeit nach dem schweren Eingriff vorzubereiten. Denn Vanessa stand schlussendlich nur kurze Zeit auf der Warteliste. Es war sehr schnell ein passendes Spenderherz verfügbar. Doch dies wussten wir zu diesem Zeitpunkt noch nicht...

Unterdessen konnte unser Kind auf die normale Pflegestation verlegt werden. Dort hatte sie fast keine Schläuche und Kabel mehr, die Überwachungsgeräte durften auch zwischendurch abgehängt werden, wenn wir mit ihr spielten oder sie in unseren Armen hielten. Wir durften sogar im Gang auf der Station mit ihr auf und ab gehen. Klinisch gesehen ging es Vanessa also unterdessen etwas besser, doch ihre Herzleistung blieb weiterhin bedenklich tief. Ein Spitalaustritt, um zu Hause auf ein Spenderherz zu warten, kam zu keinem Zeitpunkt in Frage. Eine weitere Verschlechterung durfte es nicht geben. Dies hätte zur Folge gehabt, dass Vanessa an ein Kunstherz hätte angeschlossen werden müssen. Diesen Gedanken wollten wir nicht zulassen. Wir waren weiterhin zuversichtlich - Tag für Tag - und freuten uns immer wieder, wenn unsere Tochter uns anlächelte, mit uns „kommunizierte“, kleinste Fortschritte machte.

Irgendwann erzählten uns die Kardiologen von einer Operation, die normalerweise bei einem anderen Herzfehler angewendet wird. Bei sehr jungen Patienten mit einer dilatativen Kardiomyopathie habe man diese Operation im Kispi noch nie durchgeführt. Bei einigen kleinen Patienten in Deutschland, die aufgrund derselben Herzmuskelerkrankung auf der Warteliste standen, habe dieser Eingriff die Herzleistung soweit steigern können, dass die Zeit bis zur Operation gut überbrückt werden konnte. Unsere Kardiologen schlugen uns diese Möglichkeit nun für Vanessa vor. Sie wäre damit das erste Patientli im Kispi gewesen. Ohne zu zögern haben wir zugestimmt. Für uns war klar, weiterhin jeder Empfehlung der Spezialisten zu vertrauen und jede Möglichkeit unserem Kind zu helfen zu nutzen.

Bevor der besagte Eingriff vorgenommen werden konnte, musste ein MRI gemacht werden. Dieses MRI würde den Kardiologen noch mehr Details über den aktuellen Zustand des Herzens liefern und zeigen, ob das Herz für eine solche Operation fit genug sei.

Da mittlerweile klar war, dass eine Transplantation unumgänglich war, wäre es uns natürlich am liebsten gewesen, sie hätte sofort stattfinden können. Leider lässt sich dieser Zeitpunkt ja nicht beeinflussen. Man weiss nie, wann ein passendes Spenderorgan verfügbar ist. Gerne hätten wir



Al Kinderspital tutto era ormai pronto per l'intervento. Il personale medico ci ha accolto, spiegandoci in dettaglio il procedimento.

Abbiamo accompagnato Vanessa fino alla porta della sala operatoria. Poi ci siamo recati prima al ristorante dell'ospedale e infine a casa, per aspettare la chiamata dello staff medico in sala operatoria in un ambiente familiare. Eravamo sorprendentemente sereni e ottimisti che tutto si sarebbe messo al meglio.

In mezzo alla notte abbiamo finalmente ricevuto la chiamata. Tutto era andato bene. Abbiamo visto Vanessa nel reparto di cure intense, intubata, con una grande cicatrice sul petto e attaccata a numerosi cavi e monitor. Eravamo felici e la nostra piccola era in buone mani.

Dopo quella chiamata del centro di coordinazione di trapianti i nostri pensieri erano costantemente rivolti al bambino donatore. A una famiglia che continuava la sua strada senza il suo piccolo bambino. A una famiglia che, in un momento infinitamente triste, ha preso una decisione che ha salvato la vita ad altri bambini, tra cui la nostra Vanessa. Facciamo fatica a

Transplantation

unserem Kind das zusätzliche MRI und den Eingriff erspart. Doch auch zu dieser Zeit waren wir vollkommen zuversichtlich, dass das Schicksal uns den Weg weisen würde: Wenn es so sein muss, dann wird Vanessa vor der Transplantation noch ein MRI und eine Operation haben. Wenn es nicht sein muss, dann wird das Spenderherz noch vorher verfügbar sein. Diesen Gedanken sprachen wir natürlich nicht laut aus, denn wir wussten, wie klein die Chance war, dass innert nur weniger Tage ein passendes Herz da sein würde. Viel grösser war die Chance, dass wir mehrere Monate auf ein Spenderherz warten mussten.

Der Termin für das MRI stand also fest. Unglücklicherweise - oder eben wie es das Schicksal wollte - kam der Norovirus dazwischen: Unsere Tochter erkrankte, und es durfte in dieser Zeit weder ein MRI noch eine Operation gemacht werden. Auch eine Transplantation hätte in diesem Moment nicht durchgeführt werden können. Einige Tage später ging es Vanessa besser und es wurde erneut ein Termin festgelegt. Früh morgens erkundigten wir uns wie immer telefonisch im Kispi, ob Vanessa eine gute Nacht verbracht hatte. Heute war ja ein wichtiger Tag für unser Kind - ob sie fit genug wäre für das MRI? Ja, es ging ihr soweit gut. Dem MRI stand nichts im Weg. Kaum war das Telefonat beendet und der Hörer aufgelegt, klingelte unser Telefon und die Ereignisse überschlugen sich. Das Transplantationskoordinationszentrum war dran. Es sei ein passendes Spenderherz für Vanessa verfügbar. Die Kardiologen im Kispi seien informiert. Die Vorbereitungen sowohl im Kispi als auch im anderen Spital, in dem das Kindchen lag, das soeben verstorben war, seien bereits im Gang. Wir trauten unseren Ohren kaum. Am Tag, an dem das MRI hätte stattfinden sollen, war ein passendes Spenderherz da! So etwas kann nur Schicksal sein. Alle Emotionen kamen gleichzeitig in uns hoch. Grosse Erleichterung und unendliche Freude. Natürlich auch Angst und eine grosse Trauer für das Sternchenkind, das in diesem Moment zu Vanessas Organspenderli wurde. Dieser extreme Emotionsmix war sehr viel auf einmal.

Im Kispi angekommen, bekamen wir viele Informationen, hatten unzählige Gespräche mit allerlei Fachpersonen, und die genauen Abläufe wurden uns erklärt. Vanessa musste wieder diverse Untersuchungen über sich ergehen lassen. Aber an diesem Tag machten alle Untersuchungen irgendwie noch mehr Sinn. Wir wussten, dass ganz viele Faktoren abgeklärt und überprüft werden mussten. Auch unzählige Bedingungen zwischen Organsspender und -empfänger mussten erfüllt sein, dass eine Transplantation stattfinden und erfolgreich sein konnte. Trotz aller Unsicherheit waren wir erstaunlich gelassen.

Wir durften Vanessa noch bis vor den Operationssaal begleiten. Dann begaben wir uns ins Kispirestaurant, um uns abzulenken und unsere Gedanken zu sortieren. Schliesslich

beschreiben i nostri sentimenti riguardo a questa situazione.

Un cardiologo ci ha spiegato che dopo un trapianto di cuore non è proprio "tutto a posto". Si potrebbe piuttosto affermare che la malattia iniziale viene sostituita da un'altra più facile da gestire. In altre parole, sapevamo che Vanessa avrebbe assunto per tutta la vita dei medicinali che evitano che il suo corpo rigetti l'organo donato.

Durante le settimane dopo l'intervento Vanessa era isolata dagli altri piccoli pazienti. Il rischio di contagiarsi con un'infezione era troppo grande. I medicinali immunosoppressivi erano somministrati in dosi così elevate che il suo sistema immunitario era praticamente inesistente.

Un giorno i medici ci hanno sorpreso chiedendoci il consenso di donare le valvole del cuore malato di Vanessa. Che bello pensare di poter aiutare altri bambini!

Una biopsia eseguita poche settimane dopo l'intervento ha mostrato che il corpo di Vanessa non aveva rigettato il nuovo organo. Potevamo iniziare a pensare al rientro a casa!

Con il sostegno di una consulente per l'alimentazione (per la sonda) e una logopedista abbiamo iniziato ad organizzare l'arrivo a casa di Vanessa. Inoltre abbiamo dovuto organizzare l'aiuto medico a domicilio Spitex e la fisioterapia. La psicologa sarebbe stata a nostra disposizione anche dopo il rientro.

L'aspetto più importante era ovviamente l'igiene. Avremmo dovuto evitare a tutti i costi il contatto con bambini malati. Quindi niente parco giochi, piscine, ristoranti. I medicinali e l'alimentazione artificiale dovevano seguire un orario preciso, la temperatura corporea, il polso e la pressione arteriosa misurati giornalmente.

Nel frattempo sono trascorsi tanti mesi. Il grande "rush" è passato. Non è stato sempre facile trovare l'equilibrio tra paura, ottimismo e normalità. Siamo comunque riusciti a superare i primi tempi intensi. Oggi dobbiamo passare in cardiologia solo a scadenza di qualche settimana. Diversi medicinali sono stati eliminati o la loro dose ridotta. Vanessa mangia senza la sonda e non abbiamo più bisogno dell'aiuto a domicilio di Spitex. L'unico timore resta un eventuale contagio con una malattia infettiva. Per fortuna sinora non è accaduto.

Oltre al suo compleanno nostra figlia ha quindi un giorno portafortuna del tutto personale: il giorno del trapianto. In occasione di quest'anniversario pensiamo intensamente al bambino donatore e dedichiamo le nostre preghiere alla sua famiglia, che nel momento più triste della sua vita era pronta a donare gli organi del loro amato figlio.

Transplantation

fuhren wir nach Hause und warteten in unserer vertrauten Umgebung auf Nachrichten. Unsere Zuversicht, dass alles gut gehen würde, war unendlich. Keine Sekunde hatten wir daran gedacht, dass etwas schiefgehen könnte, obwohl wir von den Spezialisten natürlich auf alle Risiken einer solchen Operation aufmerksam gemacht worden waren.

Spät in der Nacht erhielten wir endlich den erlösenden Anruf, dass alles gut gegangen sei. Dass Vanessa bald auf die Intensivstation verlegt würde, und wir zu ihr kommen dürften. Auf der Intensivstation sahen wir unsere Kleine, angehängt an unglaublich vielen Kabeln und Schläuchen, mehr als je zuvor. Sie lag da, zwischen unzähligen Überwachungsgeräten, die immerzu piepsten. Der Tubus in ihrem Mund beatmete unsere Tochter. Die lange Narbe mitten auf ihrem Oberkörper war unübersehbar und deutete auf einen grossen Eingriff hin. Aber all das erschreckte uns nicht. In diesem Augenblick waren wir einfach unbeschreiblich glücklich, dass unser Kind

Non sappiamo cosa riserverà il futuro a Vanessa. Ha tutte le chances di avere una vita più o meno normale e sembra che il suo nuovo cuore cresca insieme a lei. Non pensiamo all'eventualità di un altro trapianto tra qualche anno. Cerchiamo di vivere il momento e siamo felici di avere una figlia solare, attenta, curiosa, vivace e quasi sana. Continuiamo ad avere fiducia nel destino.



Transplantation

einen so grossen Eingriff überstanden hatte und ein neues, gesundes Herz in ihr schlug. Wir standen noch einige Zeit an ihrem Bettchen und gingen dann wieder nach Hause, um zu schlafen. Wir wussten Vanessa in guten Händen.

Seit dem Anruf des Transplantationskoordinationszentrums dachten wir immer wieder an das unbekanntes Spenderkind: Ein kleines Kind, das viel zu früh zu den Sternen geflogen ist. An die Spenderfamilie, die ihren Weg nun ohne ihr Kind weitergehen musste. Die in diesen traurigsten Stunden ihres Lebens eine unglaublich schwierige und wichtige Entscheidung getroffen hat. Die mit ihrer Entscheidung, die Organe ihres Kindes zu spenden, vermutlich gleich mehreren Kindern das Leben gerettet haben - auch das Leben unserer kleinen Vanessa. Die Gefühle, die sich an diesem Tag immer wieder abwechselten, können wir nicht beschreiben. Der Gedanke, dass ein anderes Kind sterben musste, damit unser Kind weiterleben durfte, war und ist absurd. Trotzdem wussten wir natürlich auch in diesem Augenblick, dass niemand „extra“ für eine Organspende stirbt.

Ein Kardiologe hat uns einmal erklärt, dass nach der Transplantation nicht einfach „alles gut“ sei. Vanessas ursprüngliche Herzerkrankung werde durch die Transplantation quasi mit einer anderen Krankheit ausgewechselt. Aber mit dieser neuen Krankheit kann sie leben. Vanessas Körper wird das neue Herz immer als Fremdkörper ansehen und darum versuchen es abzustossen. Aus diesem Grund muss unsere Tochter lebenslang Medikamente nehmen, welche diese Reaktion des Körpers unterdrückt (Immunsuppressiva). Die nächsten Wochen im Kispi war Vanessa isoliert. Das Risiko, Infekte von aussen einzuschleppen, musste so gering wie möglich gehalten werden. Die Immunsuppressiva waren nach der Transplantation so hoch dosiert, dass das Immunsystem fast komplett heruntergefahren wurde.

Eines Tages wurden wir mit der Frage überrascht, ob wir bereit wären, die Herzklappen von Vanessas altem Herz zu spenden. Vielleicht könnten diese jemandem helfen, dessen Herzklappen nicht mehr richtig funktionierten. Wir waren überrascht zu hören, dass die Klappen von Vanessas altem, kranken Herz noch brauchbar waren und dass sie allenfalls für jemand anderes sehr wertvoll sein könnten. Was für ein schöner Gedanke! Selbstverständlich willigten wir sofort ein. Wie froh und dankbar waren ja schliesslich wir, dass andere Eltern bereit waren, die Organe ihres verstorbenen Kindes zu spenden.

Nach der erfolgreichen Transplantation wurden wir vom Pflegepersonal im Kispi geschult, welche Medikamente Vanessa bekommt und was diese bewirken. Nebst den Immunsuppressiva sind das Medikamente, die das Herz unterstützen, einige sind Elektrolyte, eines ist ein Antibiotikum, eines ist ein

„Magenschutz“. Uns wurde gelehrt, die Medikamente selber zu richten und zu verabreichen. Wir lernten auch, warum eine pünktliche Verabreichung von zentraler Bedeutung ist. Es waren sehr viele Informationen und Anweisungen. Glücklicherweise hatten wir schon vor der Transplantation gelernt, die Sondennahrung selber zu verabreichen.

Eine Herzmuskelbiopsie wenige Wochen nach der Transplantation zeigte, dass das Herz dank den verabreichten Medikamenten nicht abgestossen wurde. Die Medikamente waren gut eingestellt. Es konnte langsam ans Heimgehen gedacht werden. Doch vorher gab es noch ganz viel Organisatorisches zu erledigen. Die Ernährungsberaterin und die Logopädin unterstützten uns darin, mit einem Kind, das immer noch künstlich per Sonde ernährt wird, nach Hause zu gehen. Das Pflegepersonal organisierte die Kinderspitex, welche uns in der ersten Zeit regelmässig zu Hause unterstützen, und die Physiotherapeutin im Kispi vermittelte uns eine Kollegin in unserer Region, die mit Vanessa weiterarbeiten würd. Der Infektologe erklärte uns nochmals, welche Risiken für ein immunsupprimiertes Kind ganz besonders gefährlich sein können, und nahm uns gleichzeitig auch ein wenig die Angst davor, dass unsere Tochter nun ständig krank sein würde. Die Sozialberaterin und die Psychologin versicherten uns, dass wir uns auch in Zukunft bei Fragen an sie wenden dürften. Wir erhielten Informationen, wo wir welches Material beziehen konnten; nebst den Medikamenten waren das vor allem die Sondennahrung, Magensonden, Spritzen, Handschuhe, Desinfektionsmittel, usw. Wir waren gut vorbereitet auf unseren neuen Alltag, und trotzdem waren da noch viele Unsicherheiten und Zweifel. Würden wir es gut meistern, alleine mit einem frisch transplantierten Kind zu Hause? Es würde viel Arbeit werden. Es galten in den ersten Monaten sehr strikte Hygiene- und andere Vorsichtsmassnahmen. Am allerwichtigsten war es (und ist es auch heute noch), Vanessa vor Infektionskrankheiten zu schützen, die für Kinder mit Immunsuppressiva nach einer Organtransplantation ganz speziell lebensbedrohlich sein können. Kontakte mit kranken Menschen, insbesondere kranken Kindern, mussten vermieden werden. Öffentliche Schwimmbäder durften wir nicht besuchen, in Sandkästen sollte Vanessa nicht spielen, Menschenansammlungen und Restaurants waren zu meiden. Zu viele Keime können sich überall aufhalten. Vanessa musste fünfmal täglich und pünktlich die Medikamente und die Sondennahrung bekommen. Die regelmässigen Kontrollen beim Kardiologen, die Besuche der Kinderspitex, die Physiotherapie, die vielen Gespräche mit den verschiedenen Fachpersonen über Fragen, die erst nach und nach auftauchten, das tägliche Messen von Temperatur, Puls und Blutdruck - alles beansprucht viel Zeit.

Wir vertrauen auf das Heute. Viele Monate später, ist unser grosser „Sturm“ vorbei. Die Balance zwischen Angst, vor-

Transplantation

sichtiger Zurückhaltung und Normalität war nicht immer einfach. Doch wir haben die erste, intensive Zeit gut gemeistert. Heute müssen nicht mehr zweimal wöchentlich, sondern nur noch alle paar Wochen zur Kontrolle in die Kardiologie. Diverse Medikamente konnten gestoppt oder reduziert werden. Vanessa ist heute sondenfrei, sie isst also alles selber. Die Unterstützung der Kinderspitex ist nicht mehr nötig. Und es gibt fast keine Einschränkungen mehr, was Unternehmungen oder Kontakte mit anderen Kindern betrifft. Einzig die Sorge um eine Ansteckung mit einer Infektionskrankheit wird uns wohl noch eine ganze Weile begleiten. Bisher hatten wir Glück, Vanessa hatte noch keine grössere Erkrankung.

Zusätzlich zu ihrem Geburtstag hat unser Kind noch einen persönlichen Glückstag bekommen, den Jahrestag ihrer

Transplantation. Ganz besonders an diesem Jahrestag denken wir an das Spenderkind und danken im Gebet der Spenderfamilie, die in ihrem wohl traurigsten Moment des Lebens bereit waren, die Organe ihres geliebten Kindes zu spenden.

Was die Zukunft bringt, weiss niemand. Die Chancen, dass Vanessa nun ein fast normales Leben hat, sind durchaus gegeben. Ihr neues Herz scheint nun mit ihr mitzuwachsen. Ob sie in ein paar Jahren wieder transplantiert werden muss... darüber machen wir uns heute auch keine allzu grossen Gedanken. Wir leben im Jetzt und sind einfach glücklich, wieder eine fröhliche, aufmerksame, neugierige, aufgestellte, fast gesunde Tochter zu haben. Und wir vertrauen weiterhin auf das Schicksal.



Transplantation

Unser Sonnenschein Aliena

Sie war und ist einfach ein grosses Geschenk!

Wir sind eine junge fünfköpfige Familie. Mama, Papa, Marlon (7 Jahre), Larissa (5 Jahre) und Aliena (wäre jetzt 3 Jahre). In der 34.SSW wurden bei Aliena extrem erweiterte Ventrikel im Hirn festgestellt. Sie litt an einem Hydrozephalus (Wasserkopf). Die Diagnose war zu Beginn sehr niederschmetternd. Wir wurden umgehend in die Frauenklinik verwiesen, in welcher uns der Pränataldiagnostiker erklärte, es sei nicht wirklich viel Hirn erkennbar und wir können froh sein, wenn unsere Tochter atmet nach der Geburt! Ansonsten konnte überhaupt keine Fehlbildung festgestellt werden. Sie entsprach in Gewicht und Länge genau der Schwangerschaftswoche. Einfach der Kopf war durch das viele Hirnwasser viel zu gross.

Was folgte waren diverse Untersuchungen inkl. Fruchtwasserpunktion, welche aber keine neuen Erkenntnisse brachten. In einem weiteren Gespräch wurden der Neonatologe und Kinderneurologe hinzugezogen. Wir gingen zu dem Gespräch um zu klären, ob wir vor den Entscheid gestellt werden, nach der Geburt irgendwelche Maschinen abstellen zu müssen oder ob man das Baby nottaufen kann...usw. Schlussendlich kam es ganz anders. Nach diesem Untersuch teilte uns der Neurologe mit, dass man im Moment gar nichts über den weiteren Verlauf sagen konnte. Die Bandbreite des möglichen Ausmasses sei riesig. Von schwerstbehindert bis fast gesund sei alles möglich!!! Wir schöpften wieder Hoffnung und waren sofort fest überzeugt, dass alles gut kommt.

Ende 38.SSW kam Aliena per geplantem Kaiserschnitt zur Welt. Die Kinderärzte standen bereit und der Platz auf der Intensivstation war reserviert. Aliena brauchte kurz Hilfe beim Atmen, aber schon sehr schnell brachte die Hebamme sie mir in den Operationssaal, damit ich sie kurz sehen durfte. Was für ein Glück! Sie sah wunderbar aus ☺.

Meine Tochter brauchte auf der Intensivstation keine weitere Unterstützung. Als ich es am Nachmittag zum 1.Mal ins Kinderspital schaffte, konnte ich sie gleich stillen, was tip-top geklappte. Eine wahre Freude. Am 3.Tag hatte sie dann ihre erste grosse Operation am Kopf und 10 Tage später noch eine. Sie bekam einen Shunt, um das Hirnwasser in den Bauchraum abzuleiten. Alles ist ohne Komplikationen verlaufen. Wir waren immer erstaunt wie schnell sich unser kleines Baby von den schwierigen Operationen erholte! ☺



Im Spital wurden wir sehr gut betreut. Fürs Wochenbett hatten wir ein Familienzimmer in der Frauenklinik. Mein Mann die ganze Zeit bei mir und die älteren Geschwister waren beim Grosi bestens betreut.

Nach 3 Wochen im Spital durften wir Aliena mit nach Hause nehmen. Wir bekamen dann noch mit auf den Weg, dass sie nicht gut hört und auch hypoton sei. Aber all das hat keine Rolle gespielt. Wir waren einfach glücklich, dass wir sie hatten.

Sehr schnell haben wir uns als fünfköpfige Familie zu Hause eingelebt. Aliena hatte natürlich am Anfang viele Kontrollen im Spital, aber das liess sich alles regeln. Hauptsache sie war zuhause ☺. Kaum daheim gingen wir einmal in der Woche in die Physiotherapie. Mit 8 Monaten wurde sie mit Hörgeräten versorgt und fortan kam eine Audiopädagogin alle 2 Wochen zu uns nach Hause und ein wenig später bekam sie einmal die Woche heilpädagogische Frühförderung.



Aliena war ein unglaublich sonniges und zufriedenes Kind! Sie war schlicht ein Geschenk ☺. Klar hat sie sich nicht so schnell wie ihre Geschwister entwickelt und es konnte und auch niemand sagen, wohin der Weg ging, aber das war für uns nicht wichtig.

2 wunderschöne Jahre haben wir mit ihr verbracht und sehr viel gelernt in der Zeit.

Ende Januar 2013 haben wir dank der Organisation Herzensbilder ein Photoshooting geschenkt bekommen (15. Herzensbilder-Einsatz). Das ist vor allem im Nachhinein betrachtet ein Segen. So



Transplantation

haben wir wenigstens ganz tolle Familienbilder die jetzt einen unbezahlbaren Wert haben!

An einem Freitagabend gegen Ende April 2013 hat Aliena ganz plötzlich mit Erbrechen begonnen. An sich ja nichts verwunderliches bei Kleinkindern. Als morgens um 4:00 Uhr noch so komische Streckbewegungen dazu kamen, habe ich mich mit dem Kispi in Verbindung gesetzt. Dort sagten sie mir: Sofort kommen. Kaum war ich da, hatte Aliena nicht mehr geatmet! Was für ein Schock. Aber ich war ja zum Glück im Spital, in welchem sofort beatmet werden konnte. Als sie wieder stabil war, ging es ab ins CT und anschliessend gleich in den Operationssaal. Der Shunt drainierte kein Hirnwasser mehr und so hatte sie viel zuviel Hirndruck. Der Shunt wurde umgehend ausgewechselt. Die Operation verlief soweit gut und Aliena wurde auf die Intensivstation verlegt. Bis am Sonntagnachmittag war sie immer noch nicht aus der Narkose erwacht. Die Pflegende sah plötzlich keine Pupillenreaktion mehr und zum selben Zeitpunkt stellte ich fest, dass keine Hirnströme mehr sichtbar waren. In dem Moment war für mich klar, sie ist zu den Sternen gereist ☹️. So plötzlich und völlig unerwartet!

Nachdem der Neurologe die Diagnose Hirntod gestellt hatte, wollte ich, dass man ihr sofort alle Kabel und Schläuche wegnimmt, so dass ich sie in den Arm nehmen konnte. Nun hiess es, wir müssen zuerst noch etwas besprechen. Auf dem Weg ins Chefbüro sagte dann mein Mann zu mir: Jetzt geht es sicher um die Organspende! Und so war es dann auch. Da mein Mann und ich uns zum Glück schon vor 20 Jahren mit dem Thema Organspende auseinander gesetzt hatten, war der Entscheid einfach. Aliena's Organe sollten entnommen werden, damit wenigstens anderen Kindern geholfen werden konnte. Dann ging alles sehr schnell. Schon bald kam die Rega und sie wurde von Luzern nach Zürich verlegt. Dort wurden in der Nacht alle nötigen Tests

vorgenommen, damit man die Organe zuordnen konnte. Am Nachmittag rief ich die Spendenkoordination in Zürich an, um zu erfahren, was da vor sich ging. Mir wurde alles was ich wissen wollte sehr detailliert erklärt. was zum Verarbeiten sehr wichtig war! Am Abend wurden alle Organe, ausser der Lunge, entnommen und machten sich auf den Weg zu den jeweiligen Empfängern. Am nächsten Tag war Aliena dann wieder zurück in Luzern und wir durften uns noch einmal richtig von ihr verabschieden, sie, zusammen mit den Kindern, schön anziehen und vor allem noch einmal richtig knuddeln und herzen. Ein weiterer sehr wichtiger Prozess für uns alle!

5 Kindern konnte Aliena ein neues Leben schenken. 5 Elternpaare dürfen nun ihren Weg weiter gehen mit ihren Kindern. Das ist ein sehr schönes Gefühl, ist es doch das Einzige was wir noch tun konnten!

Besonders viel Freude machen uns die 3 anonymen Dankeschreiben die wir von den Organ- Empfängern bis jetzt bekommen haben. Ein Schreiben kam vom Nierenempfänger und 2 vom Herzli-Empfängerli. Das Herzli-Empfängerli liegt uns ganz besonders am Herzen. Aliena's sonniges Gemüt kann besonders mit dem Herzli in einem anderen Kind weiter leben ☺️. Diese Schreiben sind deshalb so wertvoll, weil sie einem Einblicke in das Leben der anderen Familie ermöglichen - lebt doch ein Teil

vom eigenen Kind in einer anderen Familie weiter ☺️. Wir wollten die Empfängerfamilien sehr gerne kennenlernen, aber das ist mit den schweizerischen Gesetzen leider nicht möglich, ausser die Familien finden sich per Zufall selber...

Aliena begleitet uns nun schon über 1 Jahr als unser ganz persönliches Schutzengeli durchs Leben. Wir sind sehr dankbar über die 2 wunderschönen Jahre mit ihr und freuen uns mit den anderen Familien über deren genesenen Kinder.

Aliena war und ist einfach ein riesiges Geschenk!

Evelyn Kaufmann-Najer
www.eheavy.ch

Du kannst drüber weinen, dass Aliena gegangen ist, oder du kannst lächeln, weil sie gelebt hat.

Du kannst die Augen schließen und beten, dass sie wieder kommt, oder Du kannst sie öffnen und sehen, was sie zurück gelassen hat.

Dein Herz kann leer sein, weil Du sie nicht sehen kannst oder es kann voll der Liebe sein, die sie für Dich und andere hatte.

Du kannst weinen und ganz leer sein oder Du kannst tun, was sie von Dir wollte, dass Du lächelst, Deine Augen öffnest, Liebe gibst und weiterlebst.





«**ICH
BIN SEIT
5 MONATEN
TOT...**

**... EIGENTLICH. DA WAR ABER JEMAND, DER
MIR NACH SEINEM TOD SEIN HERZ GESPENDET
HAT, UND DESHALB LEBE ICH WEITER. »»**

Ohne Organspende im April 2013 wäre Ivana gestorben. Nicht alle haben dieses Glück, noch immer sind zu wenige Spenderorgane vorhanden. Helfen Sie mit, dies zu ändern!

→ Spenderausweis: 0800 570 234 (gratis)
→ www.swisstransplant.org



Schweizerische Nationale Stiftung für Organspende und Transplantation

Transplantation

Der Flug ins zweite Leben

Wie lange bist du schon transplantiert?

Etwas mehr als 4 ½ Jahre; ich wurde 2009 transplantiert. Damals war ich 38 Jahre alt.

Als der ersehnte Anruf kam, dass ein Herz zur Verfügung stehe, war ich gerade an einer Geburtstagsfeier. Ich versuchte ruhig zu bleiben, aber innerlich spürte ich meine Aufregung. Meine Nervosität war gross, viele Gedanken schwirrten mir durch den Kopf.

Die Rega holte mich im nächstgelegenen Spital ab und flog mich direkt ins Universitäts Spital Zürich. Mein allererster Helikopterflug, ein wunderschönes Erlebnis, begleitet vom Gedanken – der Flug ins zweite Leben.

Wie lang war von Transplantation die Rede, bevor du auf die Liste kamst?

Ich wurde mit einem komplexen Herzfehler geboren, welcher im Kindesalter zwei Mal operiert wurde.

Im Vorfeld zur dritten geplanten Operation, erklärte mir Prof. René Prêtre, welche Korrekturen er an meinem Herzen vornehmen wollte, damit dieses auch weiterhin funktionieren würde. Dabei erwähnte er erstmals, dass bei mir eine Herztransplantation zu einem späteren Zeitpunkt notwendig werden könnte.

Nach dieser Operation, welche eigentlich gut verlaufen war, zeigte meine rechte Herzkammer ungenügende Aktivität. Nachdem notfallmässig ein Kunst-

herz (Herzunterstützungssystem Berlin Heart) implantiert werden musste, wurde das Thema Transplantation konkret.

Fiel es dir leicht, dich dafür zu entscheiden?

Eigentlich wurde mir die Entscheidung abgenommen.

Vom unvorhergesehenen Ausgang der Operation erfuhr ich erst nach einer Woche, als ich langsam aus dem Tiefschlaf geholt wurde. Wegen den Medikamenten teilweise noch desorientiert und völlig erschöpft, wurde mir erklärt, was geschehen war und was auf mich zukommen würde.

So habe ich auch erfahren, dass man mit einem Kunstherz eine gewisse Zeit



Transplantation

bis zu einer Transplantation überbrücken kann, und dass ich auf eine Herzspende angewiesen sei, um zu überleben.

Für mich war klar, dass ich weiterleben wollte. Nachdem ich diesen Rückschlag verarbeitet hatte, schaute ich nur noch nach vorne. Meine grundsätzlich positive Einstellung zum Leben hat mir dabei geholfen.

Wie lange warst du auf der Warteliste?

Das Herzunterstützungssystem war während mehreren Monaten mein ständiger Begleiter. Mein Körper konnte sich während dieser Zeit sogar leicht erholen und kräftigen. Auf der Warteliste war ich letztendlich 3 ½ Monate.

Wie hast du diese Zeit erlebt?

Aufgrund von Erfahrungswerten wurde mir eine Wartezeit von bis zu einem Jahr und länger genannt. Darauf hatte ich mich eingestellt.

Es war mir wichtig während dieser Zeit, ein möglichst normales Leben zu führen und eine Tagesstruktur zu haben. Zuhause sitzen und abwarten, war nicht mein Ding.

Spaziergänge in der Natur, Nachmittagskaffee mit der besten Freundin, ein gemütliches Abendessen mit Freunden, ein Ausflug in die Berge oder an den See, das wollte ich beibehalten.

Es war sicher nicht immer einfach. Auch ich hatte gute und weniger gute Phasen. Aber glücklicherweise ging es mir nie wirklich schlecht und dank meinen Lieben habe ich diese Zeit gut bewältigt.

Wie ist für dich das Leben mit dem neuen Herzen, was hast du mit ihm erlebt?

Es geht mir sehr gut mit meinem neuen Herzen. Ich genieße jeden Tag und freue mich Neues zu entdecken und kennenzulernen.

Durch die Transplantation hat sich meine Lebensqualität deutlich verbessert. Im Gegensatz zu früher kann ich heute



© Foto MomiArt

zum Beispiel beschwerdefrei ohne Atemungsprobleme wandern gehen. Aufwärtsgehen, Höhenmeter überwinden ist kein Thema mehr. Sport zu treiben - für mich eine neue Erfahrung und Bereicherung.

Eines meiner Hobbys – das Reisen – kann ich jetzt noch mehr genießen, da ich mich gesund und körperlich fit fühle.

Hattest du es so erwartet?

Aufgrund der Vorgespräche mit bereits Transplantierten und den Ärzten, hatte ich eine gewisse Erwartung. Die Hoffnung, dass es mir nachher besser gehen würde, war gross und hat sich bisher mehr als erfüllt.

Nach der Transplantation gönnte ich mir eine Pause, denn ich brauchte Zeit für mich, um die verbesserte Lebensqualität entdecken und genießen zu können. Ich wollte Dinge ausprobieren, die ich früher nicht machen konnte oder auf die ich lange Zeit verzichten musste.

Wie sieht dein Alltag heute aus?

Das Leben nach der Transplantation bringt einige Veränderungen mit sich;

beispielsweise die Anpassung der Ernährung, strikte Hygienevorschriften, regelmässige Bewegung, die pünktliche Einnahme der Medikamente, etc. Ich habe gelernt damit umzugehen.

Mit dem erhöhten Infektionsrisiko, möglichen Nebenwirkungen von Medikamenten oder einer Abstossung machte auch ich Erfahrungen. Dank der guten medizinischen Betreuung konnten diese Probleme bis jetzt jedoch stets gelöst werden.

Eine gute stabile Gesundheit ist für mich das Wichtigste. Doch es gab noch etwas, was ich erreichen wollte und ebenfalls geschafft habe - den Schritt zurück ins Berufsleben.

Besonders dankbar bin ich für die Unterstützung, die ich von meinem persönlichen Umfeld erfahren durfte. Meine Familie und meine Freunde waren immer für mich da, wenn ich sie brauchte. Ich bin glücklich, wieder mitten im Leben zu stehen.

FC, CUORE MATTO

Interviewt von N. de Stoutz, Juli 2014

Transplantation

Herztransplantation – eine Betroffene schildert ihre Erfahrungen

CUORE MATTO hat eine junge, herztransplantierte Frau zu ihren persönlichen Erfahrungen bezüglich einer Herztransplantation befragt. Dieser Bericht liefert eine Zusammenfassung ihrer Schilderungen.

Lisa

Lisa* ist beinahe 40 Jahre alt und ist aufgewachsen und wohnhaft in Solothurn. Sie arbeitet Teilzeit in einem Büro und wurde vor etwa zweieinhalb Jahren herztransplantiert.

Der Herzfehler

Lisa kam mit einer Transposition der grossen Gefässe auf die Welt, weswegen sie im Alter von 15 Monaten

operiert wurde. Mit 13 Jahren wurde sie erneut operiert wegen zwei weiterer Fehlbildungen am Herzen. Nach dieser Operation ging es ihr eigentlich ziemlich gut bis etwa zu ihrem 25. Lebensjahr, dann traten sehr ernste Herzrhythmusstörungen auf. Sie erhielt einen Herzschrittmacher, der einige Monate später allerdings wieder entfernt werden musste wegen auftretender Kammer-tachykardien. Alternativ wurde ein kombiniertes Gerät eingesetzt. Von diesem Zeitpunkt an ging es mit Lisas Gesundheit eigentlich mehr und mehr bergab. In diesem schlechten Gesundheitszustand wurde Lisa erstmals auf eine bevorstehende Herztransplantation vorbereitet: die Ärzte sagten ihr,

dass eine Transplantation wahrscheinlich spätestens in 10 Jahren notwendig werden würde.

Lisa empfand dieses Vorwissen einerseits als gut, andererseits liess es sie aber auch bangen ob die Transplantation tatsächlich nötig sein würde in 10 Jahren – eine Voraussage, die sich dann wirklich ziemlich zeitgenau bewahrheitete. Im Jahr 2010 kam sie auf die Warteliste für ein Spenderherz, etwa 15 Monate später erhielt sie es dann.

Zustand vor der Transplantationsoperation

Für Lisa wurde die Operation allerhöchste Zeit. Ihr körperliches Leistungsvermögen wurde immer schlechter. Die



Transplantation

Arbeitsleistung des Herzens lag nur noch bei 40%, die Sauerstoffaufnahme bei nur noch 12%. Arbeiten konnte sie nicht mehr, sie hatte sogar ein Arbeitsverbot. Ab und zu konnte sie noch Kinder hüten, bis das auch nicht mehr ging. Ihre Beschwerden wurden immer schlimmer, sie hatte Schmerzen in der Brust, klagte über Übelkeit, verbunden mit Brechreiz. Dazu kam die starke Müdigkeit. Sie musste sich tagsüber oft hinlegen. Am Schluss empfand sie keine Lebensqualität mehr und auch keine Lebenslust.

Warten auf das Spenderorgan

Die Wartezeit auf das Spenderherz erlebte Lisa als ein ständiges auf und ab. Sie hatte manchmal emotionale Ausbrüche dazwischen, weil sie den ungewissen Zustand nicht mehr ertragen konnte in dem sie sich befand. Allerdings erfuhr sie auch viele schöne und interessante Dinge, z.B. Auftritte in den Medien und auch deren Interesse an ihrer Geschichte.

In ihrem Alltag durfte sie alles machen was sie konnte, nur keine Höchstleistungen. Skifahren wurde z.B. verboten, aber das ging so oder so nicht mehr. Ab und zu konnte sie Kinder hüten und auch ein wenig Fitness machen, damit die Muskulatur noch etwas stabil blieb. Lisa hatte auch ein gutes soziales Umfeld, wurde häufig zum Essen eingeladen und richtig langweilig wurde es ihr nie. Tagsüber musste sie ausserdem viel schlafen, sie konnte morgens erst spät aufstehen und war dann die meiste Zeit einfach müde.

Der Koffer fürs Spital war gepackt und stand bereit, ihr Handy musste sie immer dabei haben. Ferien im Ausland waren nicht erlaubt da man sich als OrganempfängerIn beim Eintreffen des Spenderorganes nicht zu weit weg vom Transplantationszentrum und natürlich nicht ausserhalb der Landesgrenzen befinden durfte.

Der Anruf

Nach 15 Monaten glaubte Lisa nicht

mehr daran, dass tatsächlich noch ein Herz kommen würde. Sie war eingeladen bei ihrer Patentante zum Nachtessen und hatte noch abgemacht mit einem Freund zum Ausgehen. Und während des Essens kam der Anruf dass ein Herz da sei. Lisa konnte es fast nicht glauben. Dann musste alles sehr schnell gehen. Sie hatte nur etwa 15 Minuten Zeit um sich vorzubereiten, ihren Koffer zu holen und dann kam auch schon der Krankenwagen, um sie ins Spital zu bringen. Ihre Tante begleitete sie und Lisa war auf dem Weg dorthin sehr nervös. Angekommen im Spital wurden dann ein paar Untersuchungen gemacht, bevor sie in den OP kam. Dort angekommen informierte man Lisa, dass das Herz noch gar nicht da sei und sie wurde wieder rauf aufs Zimmer gebracht. Einige Stunden später war es dann aber doch soweit und sie wurde wieder in den OP gebracht und erhielt die Narkose.

Nach der Transplantationsoperation

Direkt nach der Operation ging es Lisa sehr schlecht. Sie lag eine Zeit im künstlichen Koma, mit künstlicher Be-



atmung. Sie erlitt eine Lungeninfektion, Multiorganversagen und sogar Wiederbelebungsmaßnahmen. Diesen Zeitraum, der ca. 3 Wochen betrug, bekam sie aber fast gar nicht mit. Erst die Phase als sie wieder von der Intensivstation runter kam erholte sie sich immer mehr und eine harte Rehabilitation begann. Sie musste wieder laufen lernen, hatte Physiotherapie und musste temporär an die Nierendialyse. Diese Zeit war sehr hart und Lisa weiss nicht ob sie das heute nochmal machen würde. Man bezahlt einen hohen Preis – und wenn sie jetzt in 20 Jahren wieder ein Herz brauchen würde, wüsste sie nicht wie sie entscheiden würde.

Das Leben nach der Herztransplantation

Die Operation ist jetzt zweieinhalb Jahre her und es kommt immer besser. Jedes halbe Jahr macht Lisa einen Schritt nach vorne. Die Lebensqualität ist besser als vorher, sie kann wieder mehr machen, sei es Sport oder Arbeiten, kann wieder reisen wohin sie möchte, es hat sich vieles geändert.

Sie darf sich aber auch nicht zu stark belasten. Im Moment arbeitet sie 20 % und wenn sie eine gute Phase hat, denkt sie immer sie könnte ja mehr machen. Aber längerfristig käme das wohl nicht gut. Eigentlich hätte sie sogar mehr erwartet von der Leistungsfähigkeit mit ihrem neuen Herzen. Sie hatte gedacht das mit dem tagsüber hinlegen, das müsste wahrscheinlich nicht mehr sein. Aber das hat sich nicht verändert. Problematisch sind auch die vielen Medikamente, die natürlich starke Nebenwirkungen haben.

Grundsätzlich ist Lisa jedoch sehr dankbar dafür - trotz aller Schwierigkeiten die sie durchlebt hat - dass sie zu den Personen gehört die ein Spenderherz bekommen haben - und sie dankt ihrem Spender dafür, wer immer das auch sein mag.

* Name von der Redaktion geändert

Update Kinder-Herztransplantation

Auch wenn die Grundlagen in der Betreuung herztransplanteder Patienten für Kinder und Erwachsene ähnlich sind, ist der folgende Artikel auf Kinder und Jugendliche in der Schweiz fokussiert. Es soll aus der Sicht des Kinderkardiologen ein Einblick in den Ablauf und die Thematik der Herztransplantation ermöglicht werden mit aktuellen Details zu dieser Behandlungsmöglichkeit bei Kindern und Jugendlichen.

Geschichtliche Entwicklung

Die erste erfolgreiche Herztransplantation bei einem Erwachsenen wurde im Jahre 1967 durchgeführt, die erste Kinder-Herztransplantation fand nur 3 Tage später statt, allerdings verstarb der Patient kurz nach der Operation. Seither wurden weltweit insgesamt mehr als 8500 Herztransplantationen bei Kindern und Jugendlichen vorgenommen, im Durchschnitt der letzten Jahre sind dies 400-500 Herztransplantationen pro Jahr.¹ In der Schweiz werden durchschnittlich 0 bis 5 Herztransplantationen pro Jahr bei Kindern und Jugendlichen durchgeführt.²

Durch Verbesserungen der Operationstechnik, Optimierung des postoperativen Managements und Entwicklung von neuen Medikamenten konnten im Verlauf grosse Fortschritte erzielt werden, sodass die Kinder-Herztransplantation heutzutage mit gutem Erfolg an weltweit knapp 880 grossen Zentren etabliert ist.

Das kranke Kind

Im Zentrum unserer Bemühungen steht der kranke Patient bzw. das kranke Kind und unser Ziel ist stets, die Herzkrankung und die Lebensqualität mit allen Mitteln zu verbessern, bevor eine Herztransplantation als letzte Therapieoption in Erwägung gezogen wird. Die häufigsten Ursachen, welche im Säuglingsalter zu einer Herztransplantation führen, sind schwere angeborene Herzfehler mit schlechtem klinischem Verlauf trotz durchgeführter Herzoperation (60%), sowie angeborene oder

erworbene Herzmuskelerkrankungen (Kardiomyopathien, 38%). Bei älteren Kindern und Jugendlichen stehen die Kardiomyopathien mit 65% ursächlich an erster Stelle, wohingegen die angeborenen Herzfehler 23% der Herztransplantationsgründe ausmachen. Unabhängig von der Ursache wird primär versucht, die Herzfunktion mit Medikamenten zu unterstützen und zu verbessern. Gelingt dies nicht oder verschlechtert sich der Zustand eines Patienten weiter, dann muss die Therapie oft intensiviert werden, was eine mechanische Beatmung, gegebenenfalls Herzoperation zur Verbesserung der Kreislauf-/Klappenverhältnisse oder sogar eine mechanische Kreislaufunterstützung erforderlich machen kann. Dieses „künstliche Herz“ kann je nach Grunderkrankung nur eine Herzkammer oder auch beide Kammern entlasten. Es gibt verschiedene Kunstherzsysteme, allen gemeinsam ist, dass in einer herzchirurgischen Operation Kanülen ins Herz oder in den Blutkreislauf des Patienten eingesetzt werden. Die Kanülen stehen über Schläuche in direkter Verbindung zum Kunstherz, welches in der Regel ausserhalb des Patienten liegt und als Antrieb bzw. Blutpumpe funktioniert. Die betroffe-

nen Kinder sind dadurch in ihrem Bewegungsumfang stark eingeschränkt und können sich – wenn überhaupt – nur wenige Schritte vom Bett entfernen. Alle diese Unterstützungssysteme bei Kindern funktionieren jedoch nur als Überbrückungsmassnahme über Tage, Wochen bis Monate, nicht aber als definitive Lösung. Die Herzfunktion wird laufend durch engmaschige klinische Untersuchung, Überwachungswerte (Puls, Blutdruck, Organfunktionen, Blut-, Laborwerte, EKG, etc.) und Herzultraschalluntersuchungen kontrolliert. Wenn sich die Pumpfunktion des Herzens nach Tagen bis Wochen verbessert oder sogar ganz erholt, dann kann das Kunstherz operativ wieder entfernt werden. Im englischen Sprachgebrauch wird dies „Bridge to Recovery“ genannt, dh. Überbrückung mit dem Ziel der Erholung des Herzens. Verbessert sich die Herzfunktion am Kunstherz nicht ausreichend, dann wird die Herztransplantation im Behandlungsteam sorgfältig evaluiert. In diesem Falle spricht man von „Bridge to Transplant“, dh. Überbrückung mit dem Ziel der Herztransplantation. Zu diesem Zeitpunkt haben die meisten unserer pädiatrischen Patienten und ihre Eltern bereits lange Spitalaufenthal-



te hinter sich, und die Kinder sind häufig in kritisch krankem Zustand auf der Intensivstation hospitalisiert mit starker medikamentöser Unterstützung, ggf. beatmet und am Kunstherz.

Die ausgedehnten Vorabklärungen

Bevor eine Herztransplantation erfolgen kann, muss die Situation des kritisch kranken Kindes und dessen Familie sorgfältig evaluiert werden. Neben einer Reihe von medizinischen Vorabklärungen beinhaltet dies auch die Berücksichtigung der Bedürfnisse des Kindes und dessen Familie. Es finden regelmässige Aufklärungsgespräche statt, wo über die Herztransplantation, deren Risiken und Folgen aufgeklärt wird. Nur so können die Eltern und der Patient entscheiden, ob eine Herztransplantation für sie überhaupt in Frage kommt. Sie werden in dieser schwierigen Situation in vielen Gesprächen intensiv psychologisch unterstützt. Die medizinischen Vorabklärungen beinhalten unter anderem Thoraxröntgen, Herzultraschall, 24-Stunden-EKG, körperliche Belastungstests, Kontrolle der Organfunktionen, Infektionen werden gesucht bzw. behandelt und vieles mehr.

Aber auch ausgiebige Spezialuntersuchungen sind notwendig, wie z.B. Bluttests zur Bestimmung der Blutgruppe oder von speziellen Antikörpern. Zudem ist eine Herzkatheteruntersuchung notwendig, welche in der Regel in Narkose durchgeführt wird. Dort werden von aussen dünne Katheter ins Herz und den Lungenkreislauf eingeführt und verschiedene Fluss- und Blutdruckwerte gemessen. So kann abgeschätzt werden, ob die Voraussetzungen für eine erfolversprechende Herztransplantation erfüllt sind. Die Untersuchungsergebnisse werden im Behandlungsteam, welches aus Intensivmedizinern, Narkoseärzten, Herzchirurgen und Kardiologen besteht, interdisziplinär besprochen. Eine Herztransplantation ist stets ein Teamentscheid. Sind sowohl Familie/Patient als auch Behandlungsteam für eine Herztransplantation, dann

wird das Kind zur Herztransplantation „gelistet“, dh. dass der Patient bei der „Schweizerischen nationalen Stiftung für Organspende und Transplantation“ (Swisstransplant) zur Herztransplantation angemeldet wird. Damit der Patient ein möglichst geeignetes Herz erhält, werden bei Kindern und Jugendlichen die Körpergrösse und -gewicht, sowie das Alter besonders berücksichtigt.

Das „lange“ Warten auf ein Spenderherz

Von dem Moment an, wo der Patient bei Swisstransplant offiziell zur Herztransplantation gelistet wird, beginnt die Wartezeit auf das Spenderorgan. Diese Wartezeit kann nie im Voraus beziffert werden und hängt im Wesentlichen von der Verfügbarkeit eines Spenderorgans ab. Der Mangel an Spendern stellt eines der Hauptprobleme dar und ist regional sehr unterschiedlich. Im Jahre 2012 gab es beispielsweise in Spanien 35 Organspender pro Million Einwohner, wohingegen es in der Schweiz nur deren 12 waren. Dies hat zur Folge, dass Patienten - trotz aller medizinischer Massnahmen und Therapien - während der Wartezeit versterben können. Die Sterblichkeit bei Kindern, welche auf eine Herztransplantation warten, beträgt je nach Studie 10 – 30%, bei Säuglingen sogar bis 50%. Um die Wartezeit bei den besonders gefährdeten Säuglingen reduzieren zu können, werden in gewissen Zentren seit 1996 zunehmend auch blutgruppeninkompatible Herztransplantationen vorgenommen, wo die Blutgruppen des Spenders und des Empfängers unterschiedlich sind. Dies erhöht für den Empfänger die Chance, ein geeignetes Spenderherz zu finden. Ermöglicht wird dies durch die anfängliche Unreife des Säuglings-Immunsystems. Allerdings ist die blutgruppeninkompatible Herztransplantation nur bis zu einem Alter von 2 Jahren empfohlen und auch nur dann, wenn der Antikörper-Wert nicht zu hoch ist.³ Weder der Patient noch das Behandlungsteam haben Einfluss

auf die Zuteilung eines Spenderorgans. Die gerechte Verteilung der Organe wird durch Swisstransplant unter Einhaltung des schweizerischen Bundesgesetzes über die Transplantation von Organen gewährleistet. Mit Hilfe eines internetbasierten Computerprogramms (SOAS – Swiss Organ Allocation System), wo sowohl die Daten aller Empfänger auf der Warteliste als auch die Daten der Spender enthalten sind, erfolgt die Organzuteilung. So gelingt eine möglichst gute Übereinstimmung der Kriterien von Spender und Empfänger unter Berücksichtigung der Dringlichkeit. Zu Beginn jeder Herztransplantation steht die Spende des Herzens durch einen verstorbenen Menschen. Ein Spenderherz wird nur verwendet, wenn entweder der mündige Patient mittels vorgängiger Patientenverfügung (z.B. Spenderausweis) oder die Familienangehörigen einer Organspende zustimmen. Voraussetzung dafür ist, dass nach den Richtlinien der schweizerischen Akademie für medizinische Wissenschaften (SAMW) durch zwei spezialisierte Ärzte der Hirntod beim Spender diagnostiziert wurde. Hierbei handelt es sich um einen irreversiblen Ausfall aller Hirnfunktionen, in der Regel dadurch dass das Gehirn durch ein Ereignis nicht mehr durchblutet und daher nicht mehr funktionsfähig ist.⁴

Die Herztransplantation

Wird ein geeignetes Spenderorgan von Swisstransplant angeboten und vom Behandlungsteam akzeptiert, werden 2 Chirurgeteams gebildet. Das Explantationsteam begibt sich in diejenige Klinik, in welcher der hirntote Spender liegt und entnimmt das Spenderherz. Dieses wird gekühlt und in speziellen Transportlösungen möglichst rasch in die Klinik des Empfängers gebracht. Der Empfänger wurde zwischenzeitlich bereits im Operationssaal vom anderen Chirurgeteam so vorbereitet, dass das Spenderherz möglichst rasch eingesetzt werden kann. So kann die Transportzeit, während der das Herz

nicht durchblutet ist, möglichst kurz gehalten werden, was für die Prognose und den weiteren Verlauf nach der Herztransplantation für ein gutes Funktionieren des Spenderherzens von entscheidender Bedeutung ist. Die Operation dauert mehrere Stunden und ist häufig dadurch erschwert, dass der Patient bereits voroperiert ist oder dass ein komplexer Herzfehler mit Gefässmissbildungen vorliegt. Die ersten Tage nach der Herztransplantation verbringen die Patienten auf der Intensivstation, wo die interdisziplinäre Nachbetreuung weitergeführt wird.

Die anspruchsvolle Nachbetreuung

Das Abwehrsystem des Empfängers hat ein Gedächtnis und würde somit das Spenderherz sofort als fremd erkennen, angreifen und zerstören, was den Verlust des Spenderherzens zur Folge hätte. Um diese Abstossungsreaktion zu verhindern, werden bereits im Operationssaal während der Herztransplantation starke Medikamente verabreicht, welche das Abwehrsystem des Patienten unterdrücken. Für die Langzeitbehandlung stehen weitere Medikamente und Kombinationsmöglichkeiten zur Verfügung, welche das körpereigene Abwehrsystem schwächen sollen. Diese sogenannten Immunsuppressiva werden anfänglich höher dosiert verabreicht, können mit der Zeit reduziert und angepasst werden, müssen aber in der Regel lebenslang eingenommen werden. Das Risiko für eine Abstossungsreaktion ist im ersten Jahr nach der Transplantation am grössten. Innerhalb des ersten Jahres nach Herztransplantation erleiden insgesamt 36% der Kinder eine Abstossungsreaktion, 19% aller Kinder im ersten Monat.⁵ Wird aufgrund der Untersuchungsbefunde eine Abstossungsreaktion vermutet, erfolgt eine Herzkatheteruntersuchung zur Entnahme von winzigen Herzmuskelproben (Myokardbiopsie). Das Herzmuskelgewebe wird dann unter dem Mikroskop untersucht. Bestätigt sich der Verdacht, wird in der



Regel die Immunsuppression erhöht bzw. angepasst. Eine höhere Dosis der Immunsuppression hat jedoch zur Folge, dass das Abwehrsystem, welches normalerweise Entzündungen (Infekte) verhindern und bekämpfen soll, stärker unterdrückt und der Patient somit infekтанfälliger wird. Infektionen werden bei diesen Patienten häufig durch ungewöhnliche Krankheitserreger (Bakterien, Viren, Pilze) verursacht, verlaufen mit unüblichen Beschwerden und zeichnen sich durch einen schwereren Verlauf aus. Die Steuerung und Anpassung der Immunsuppression ist somit stets eine Gratwanderung zwischen Schutz des Herzens, dh. Verhinderung einer Abstossungsreaktion, und Schutz des Körpers vor Infektionen. Neben der genannten Immunsuppression benötigen die Kinder auch Medikamente zur Unterstützung des Herzens. Die Eltern werden in der Vorbereitung all dieser Medikamente, deren korrekter Verabreichung, dem Erkennen von Krankheitszeichen (z.B. Abstossungsreaktion, Infekt), Hygienemassnahmen und vielem mehr intensiv geschult und psychologisch weiter betreut. Der Spitalaustritt ist in der Regel einige Wochen nach der Herztransplantation möglich.

Mögliche Langzeitfolgen

Neben der gewünschten Wirkung auf das Abwehrsystem beeinflussen die lebenswichtigen und notwendigen Medikamente auch ungewollt andere Organsysteme. Je nach Medikamentenkombination sind die Langzeitfolgen unterschiedlich, so kann z.B. eine vermehrte Körperbehaarung (Cyclosporin A) oder eine Schwellung vorwiegend im Gesichts-/Nackenbereich (Steroide) auftreten. Über die Jahre können als weitere unerwünschte Nebenwirkungen auftreten: hoher Blutdruck, Nierenfunktions-, Fettstoffwechselstörung und erworbene Zuckerkrankheit. Alle diese Veränderungen werden im Rahmen der regelmässigen Nachkontrollen aktiv gesucht und entsprechend behandelt. Folgeschwer sind Veränderungen an den Herzkranzgefässen. Durch den direkten Kontakt zwischen (eigenem) Blut und der Gefässwand des (fremden) Herzens finden dort trotz Immunsuppression ständig Abwehr- und Entzündungsreaktionen statt. In Kombination mit den bereits genannten Langzeitveränderungen führt dies gehäuft zu Verengungen von Herzkranzgefässen, welche bei Kindern eine Ausnahme darstellen und normalerweise erst im fortgeschrittenen

Erwachsenenalter beobachtet werden. 10 Jahre nach Herztransplantation leiden rund 1/3 aller Kinder und Jugendlichen daran. Sind die Verengungen der Herzkranzgefäße ausgeprägt, kann das Herz Schaden nehmen, was die Lebensdauer des Spenderherzens herabsetzt. Dies ist die häufigste Ursache für eine erneute Herztransplantation (Retransplantation). Im Jahre 2010 machten die Retransplantationen weltweit knapp 5% aller Herztransplantationen bei Kindern und Jugendlichen aus. Eine weitere Langzeitkomplikation ist das Auftreten von Krebserkrankungen. Durch die Immunsuppression wird das Abwehrsystem daran gehindert, veränderte bzw. entartete Zellen im Körper zu erkennen und zu eliminieren. Diese Zellen werden somit nur ungenügend bekämpft und können sich unter Umständen ausbreiten. Hierbei handelt es sich fast ausnahmslos um Krebserkrankungen der weissen Blutkörperchen, sogenannte Lymphome. 10 Jahre nach Herztransplantation leiden knapp 9% der pädiatrischen Patienten daran. Je nach Lymphomtyp kann eine medikamentöse Behandlung zur Heilung führen.⁶ All diese Langzeitveränderungen führen dazu, dass die Lebenserwartung der herztransplantierten Kinder herabgesetzt ist. Die beste Langzeitprognose haben diejenigen Kinder, welche im Alter von unter 1 Jahr transplantiert wurden. So lebt noch die Hälfte dieser Patienten rund 19 Jahre nach ihrer Herztransplantation. Von der Patientengruppe im Alter 1-10 Jahre zum Zeitpunkt der Herztransplantation lebt nach rund 15.5 Jahren noch die Hälfte, wohingegen in der Altersgruppe 11-17 Jahre zum Zeitpunkt der Transplantation nach knapp 12 Jahren noch die Hälfte der Patienten lebt.

Die Chance zurück ins Leben

Der Weg und die Entscheidung zu einer Herztransplantation sind für die Patienten und deren Familien gleichzeitig fordernd und folgenreich. Das Kind ist nach der Herztransplantation „nicht einfach

gesund“, sondern es kommen neue Aufgaben und Probleme auf die Familie zu. Sie müssen sich bewusst sein, dass ein Krankheitsbild gegen ein anderes ausgetauscht wird. Vor der Herztransplantation steht das Überleben des schwer kranken Kindes mit seiner ausgeprägten Herzschwäche im Vordergrund. Die Teilnahme am Familienalltag, Schule und anderen körperlichen Aktivitäten ist häufig stark eingeschränkt, sodass die Familie auf vieles verzichten muss. Nach der Transplantation ist die Herzschwäche in der Regel behoben, denn die Pumpfunktion wird jetzt vom normalen bzw. gesunden Spenderherz übernommen. Trotzdem sind die Eltern und ihre Kinder gefordert, denn sie tragen eine hohe Eigenverantwortung. Nach intensiver Schulung gilt es unter anderem, den Allgemeinzustand des Kindes richtig einzuschätzen, auf Herzbelastungszeichen und mögliche Abstoßungszeichen zu achten, die Medikamente korrekt und zeitgerecht zu verabreichen und den Wiedereinstieg in den Familienalltag zu finden. Regelmässige Arztkontrollen sind weiterhin notwendig. Unter Berücksichtigung dieser speziellen Umstände ist das Leben nach einer Herztransplantation insgesamt aber praktisch normal möglich. Die Kinder besuchen die Schule und nehmen am Turnunterricht teil, denn die durch die Herzschwäche vorbestehende, schwere körperliche Einschränkung ist aufgehoben. Mehr als 90% aller pädiatrischen Patienten oder deren Eltern geben an, dass sie nach der Transplantation subjektiv normal leistungsfähig sind und keine körperlichen Einschränkungen mehr verspüren oder beobachten.⁷ Eine Herztransplantation kann somit die Chance auf eine „normales“ Leben bieten.

Zusammenfassung

Der Entscheid für eine Herztransplantation bei Kindern und Jugendlichen wird erst dann in Erwägung gezogen, wenn vorgängig sämtliche Therapiemöglichkeiten ausgeschöpft sind. Am Ursprung

dieses Entscheides steht immer der interdisziplinäre Beschluss des Behandlungsteams unter Berücksichtigung der Haltung des Patienten und dessen Familie. Nach erfolgter Transplantation ist eine lebenslange medikamentöse Therapie mit potentiellen Nebenwirkungen notwendig.

Die Herzschwäche ist allerdings behoben und somit die körperlichen Voraussetzungen für Gedeihen, Entwicklung, körperliche Aktivität und damit Wohlbefinden des Kindes geschaffen. Insgesamt bietet eine erfolgreiche Herztransplantation die Möglichkeit zurück in den Alltag, zurück ins Leben, für Kind und Familie.

Brian Stiasny
Oberarzt Kardiologie
Kinderspital
Steinwiesstrasse 75
8032 Zürich

Referenzen

1. R. Kirk et al. The Registry of the International Society for Heart and Lung Transplantation: Thirteenth official pediatric heart transplantation report – 2010. *J Heart Lung Transplant* 2010;29:1119-1128
2. F. Immer; *Swisstransplant*, Aug. 2013
3. H.T. Henderson et al. ABO-incompatible heart transplantation: Analysis of the pediatric heart transplantation study (PHTS) database. *J Heart Lung Transplant* 2012;31:173-179
4. Schweizerische Nationale Stiftung für Organspende und Transplantation, www.swisstransplant.org
5. A. Dipchand et al. Ten yr of pediatric heart transplantation: A report from the pediatric heart transplant study. *Pediatric Transplantation* 2013;17:99-111
6. C. Balmer. Die Herztransplantation. *Herzblatt*, 2/2007
7. ISHLT. *J Heart Lung Transplant* 2011;30:1071-1132

Hole in one

Zeig Herz - lauf mit

Das Wetter zeigte sich von der freundlichen Seite, als am 25. Mai der 2. Herzlauf in Pfäffikon gestartet wurde. Die EVHK war eingeladen, sich an diesem Anlass zu präsentieren und wir nahmen diese Möglichkeit gerne an. An unserem Stand konnte man sich über unsere Vereinigung informieren und wir boten unsere Verkaufsartikel an. Die neuen EVHK-Ballone fanden guten Absatz und waren bald auf dem ganzen Gelände zu sehen. Natürlich liessen es sich unsere Kids nicht nehmen auch an dem Lauf teilzunehmen, was die Papis ziemlich teuer zu stehen kam! Herzlichen Dank den Helfern Annemarie, Monika und Gregor mit Familien für die Mithilfe an unserem Stand!



Lions Charity Golf-Turnier

Es regnete bisweilen in Strömen, als am Mittwoch, 4. Juni gegen 70 Golferinnen und Golfer am Lions Charity Golf-Turnier die Schläger schwangen. Die fünf Lions Clubs Baden-Heitersberg, Ba-



den, Brugg, Lenzburg und Zurzach hatten zu dem Turnier im Golfclub Schinznach-Bad, welcher den Platz gratis zur Verfügung stellte, eingeladen. Durch die rege Beteiligung und das grosszügige Sponsoring einiger namhaften Firmen, kam ein Betrag von CHF 25'000.00 zusammen, welcher auf 2 Organisationen aufgeteilt wurde. Zum einen an die Stiftung „Licht und Hoffnung“ für blinde Frauen in Ägypten und zum

anderen Teil an die EVHK. Mit grosser Freude konnte ich den Check über CHF 12'500.00 entgegen nehmen und beim anschliessenden gemütlichen Nachtessen einige interessante Gespräche führen. Ein grosses Dankeschön den organisierenden Lion's Club!

Tough Hearts Conferenc 2014

Gerne habe ich die Einladung von CUORE MATTO zum Public Day der Tough Hearts Conference 2014 in Baar angenommen. PD Dr. Greutmann und Dr. Theresa Seeliger sprachen von den Freuden und Leiden einer GUCH-Ärztin oder eines GUCH-Arztes. Es war sehr spannend die Standpunkte der Ärzte aus Ihrer Sicht zu erfahren. Ebenfalls das Referat von Frau Christina Fasser, Vizepräsidentin von Pro Raris, war sehr informativ und beeindruckend. Ausführliche Berichte der Konferenz können Sie auf den Seiten von CUORE MATTO lesen.

Ich gratuliere dem OK von CUORE MATTO für die tolle Organisation dieser Konferenz. Sie haben keinen Aufwand gescheut den Teilnehmern aus ganz Europa eine angenehme und unvergessliche Woche zu gestalten. Tolle Sache!

Herzlichst, Susanne Mislin



Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe Aargau

Bericht Roggenhausen

Am 25. Mai 2014 trafen sich 33 Vereinsmitglieder am Parkplatz beim Roggenhausen. Die jüngsten Mitglieder einige Monate alt, die Ältesten einige Jahrzehnte jung, spazierten wir alle gemütlich Richtung Restaurant. Einige Kinder waren schnell nicht mehr zu sehen, fanden sie doch neben dem Spazierweg wunderbare Kletter- und Schleichwege.



Das riesige Hirschgeweih gab viel zu reden, die jungen Ferkel fanden wir alle herzig, und der Pfau wollte sich einfach nicht umdrehen, damit wir das Rad auch von vorne zu sehen bekamen. Zudem lockte der grosse Spielplatz. Weil das Restaurant aber schon bald schliessen wollte, mussten wir alle etwas drängen, nun endlich auf der Terrasse Platz zu nehmen und etwas feines zu bestellen.

Wir hätten noch viel zu bestaunen, spielen und plaudern gewusst. Viel zu schnell mussten wir unsere Plätze räumen. Beim nächsten Familienausflug treffen wir uns etwas früher. Einverstanden?



Aus den Kontaktgruppen

Cookies dekorieren

Die KG Aargau hat zum Frauenabend eingeladen um mit Eliane (auch bekannt als Törtlfee) Cookies zu dekorieren. Zu viert lauschten wir also gespannt dem kurzen, 10minütigen Theorieblock zu. Material war genügend vorhanden... Rollfondant in allen Farben, Dekoperlen wo das Auge hinreichte, Prägematten und -rollen sowie „Zauberstaub“ um den Cookies bei Bedarf noch das gewisse Etwas zu verleihen. Und dann ging es an die Cookies. Die Vorarbeit hat Eliane bereits für uns übernommen und so durften wir gleich losdekorieren. Um Eliane's Tipps als Profi waren wir immer mal wieder froh und dankbar.

Schnell sind wir ins Dekofieber gekommen und alle richtig kreativ geworden. Nur die auf dem kalten Buffet riechenden Bruschetta erinnerten uns daran, dass wir ja zwischendurch



auch mal noch etwas essen sollten. Also stärkten wir uns mit feinem Dipp, Aufschnitt, Käse, Brot, Frischkäseröllchen und eben den Bruschettas. Ruhe kehrte ein beim Essen. Allerdings währte diese nicht lange und wir machten uns wieder auf an die „Arbeit“. Und wie es so sein soll an einem Frauenabend, kam auch das „Geschnäder“ nicht zu kurz und so verging der Abend wie im Flug. Wir waren uns einig, dass wir noch lange hätten Cookies dekorieren können, da wir gerade erst so in unser Element gekommen sind.

Wir danken Eliane für den gelungenen Abend, die Geduld mit uns und das Organisieren.



Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe Basel

Grillplausch beim Aussichtsturm Liestal

Nachdem unser alljährlicher Muttertags-Brunch mangels Teilnehmern abgesagt werden musste, kam uns spontan die Idee, einen Grillplausch zu organisieren. Dieser fand dann am 25. Mai 2014 bei meist strahlendem Sonnenschein statt. Knapp 20 Personen trafen sich ab Mittag beim Aussichtsturm in Liestal. Einige nahmen den Aufstieg zu Fuss in Angriff, andere fuhren mit dem Auto hoch – Hauptsache es kamen alle wohlbehalten an. Das Feuer war bald entfacht und es duftete fein nach Schlangensbrot und grilliertem Fleisch. Jeder packte seine Beilagen auf den grossen Tisch und es wurde querbeet probiert. Die Kinder waren damit beschäftigt, Äste kreuz und quer durch den Wald zu schleppen, mit den Sackmessern zu schnitzen und natürlich mit „füürle“. Nachdem wir uns alle gestärkt hatten, wagten sich einige Mutige auf den Aussichtsturm. Dieser schwankte leicht unter dem



Besucheraansturm, was doch einigen ein mulmiges Gefühl im Magen verursachte. Ich persönlich war sehr froh, dann endlich wieder festen Boden unter den Füessen zu haben. Da an diesem sonnigen Tag das Restaurant beim Aussichtsturm geöffnet hatte, gab es anschliessend noch Kaffee für die Erwachsenen und ein feines Glace für die Kinder – wobei die Grenze zwischen Erwachsenen und Kinder in dieser Beziehung nicht wirklich klar definiert war 😊.

Am späten Nachmittag verabschiedeten sich die ersten mit vielen guten Gesprächen im Gepäck in Richtung Heimat. Die Kinder strahlten über den gelungenen Nachmittag draussen in der Natur.

Es ist doch immer wieder eindrücklich, wie schnell wir uns in interessante Gespräche vertiefen können und wie harmonisch auch die Kinder zusammenfinden. Vielen Dank euch allen.

Herzlichst, Susanne Meier



Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe Bern – Freiburg – Wallis

Vortrag in der Kinderklinik in Bern vom 8. Mai 2014

Wie angekündigt, fand auch in diesem Frühling wieder ein spannender Vortrag auf interessierte Zuhörer. Von nah und fern waren ca. 30 Eltern von Herzkindern angereist. Die Kinderklinik des Inselspitals wurde durch die Kinderkardiologen Prof. Dr. Pfammatter, PD Dr. Pavlovic, und Dr. Pallivathukal sowie den Herzchirurgen Prof. Dr. Kadner vertreten. Dank der Organisation der Kontaktgruppenleiterin Andrea Habegger und des Kinderkardiologen-Teams der Kinderklinik des Inselspitals in Bern referierte, nach einer kurzen Einleitung durch Prof. Pfammatter, die Oberärztin Dr. Sabine Pallivathukal über das Thema „Die Entwicklung bei herzkranken Kindern“.



Schweiz jährlich ca. 700 Kinder mit angeborenen Herzfehlern auf die Welt. Davon würden ca. 360 als komplexe Herzfehler klassifiziert, ca. 100 davon als akuter Notfall. Auch dank des technischen Fortschritts habe sich in den letzten 25 Jahren die Summe der Interventionen mehr als verdoppelt, wobei die Summe der Eingriffe mit Herz-Lungen-Maschine relativ konstant geblieben sei. Dr. Pallivathukal erklärte anhand der Ergebnisse aktueller Studien, dass es besonders häufig die schweren Herzfehler seien, bei denen unter Umständen in

In Ihrem Vortrag erläuterte Dr. Pallivathukal zunächst die „ganz normalen“ motorischen, sprachlichen und sozialen Meilensteine in der Entwicklung von Kindern, um davon ausgehend auf die spezielle, „individuelle“ Entwicklung von Herzkindern einzugehen. Denn so unterschiedlich die verschiedenen Herzfehler sind, so individuell verlaufe die Entwicklung der betroffenen Herzkinder. Im weiteren Verlauf ihres Vortrags beschrieb Dr. Pallivathukal die Häufigkeit verschiedener, unterschiedlich schwerer Herzfehler. So kämen in der



mehreren Operationen auch die Herz-Lungen-Maschine zum Einsatz käme, wo Entwicklungsverzögerungen oder sogar Defizite im motorischen oder kognitiven Bereich zu erwarten seien. Vergleiche man jedoch die Lebensqualität von Kindern mit schwereren Herzfehlern (ohne sonstige genetische Defekte) mit der Lebensqualität von gesunden Kindern, zeigten sich keine Unterschiede. In der Folge ging Dr. Pallivathukal auf die verschiedenen unterstützenden Therapien ein, die bei etwaigen Entwicklungsschwierigkeiten unterstützend wirken können. Wie schon im Herzblatt (Ausgabe vom Dezember 2013) beschrieben, sei es oft nicht leicht, sich im „Therapien-Dschungel“ zurechtzufinden. Wichtig sei auch hier die

Aus den Kontaktgruppen



individuelle Passung Herzfehler – Herzkind – Therapie und die Balance zwischen zu viel und zu wenig. Anhand der Serie „Berge“ von Ted Scarpa verdeutlichte Dr. Pallivathukal zu guter Letzt mit vielen humorvoll tiefgründigen Bergbildern die Höhen und Tiefen, die Fort- und manchmal auch Rückschritte in der Entwicklung herzkranker Kinder. Besonders wichtig war es ihr zu betonen, dass gute „Entwicklungsarbeit“ stets Teamarbeit sei. Eltern, Geschwister, der Sozialdienst, die Spitex, Pflegeexperten, diverse Therapeuten, Kinderärzte, Kardiologen, Intensivmediziner und Chirurgen müssen zusammenarbeiten um die vielen An- und Abstiege auf grössere und kleinere symbolische Gipfel gemeinsam zu meistern. Dem Vortrag folgte eine Fragerunde, in der Dr. Sabine Pallivathukal, PD Dr. Pavlovic und Prof. Dr. Pfammatter alle Fragen aus dem Publikum sehr kompetent und anschaulich beantworteten.

Im Namen der EVHK dankte Andrea Habegger der Referentin und dem Kinderkardiologen-Team für die Gastfreundschaft und die wertvolle Zeit, welche sich die Ärzte auch heu-

te wieder genommen hatten und übergab den anwesenden Ärzten ein kleines Präsent.

Passend zum Thema und zur Neugier der Teilnehmer startete dann der gesellig gemütliche Teil des Abends mit einer Verkostung postoperativer „Getränke“: Zum einen durften die Anwesenden eine komplett fettfreie Milch probieren, zum anderen eine hochprozentige Salzlösung... Mmmh, na jaa... brrrr... - dann doch lieber ans sehr feine Apéro-Bufferet, das auch dieses Jahr wieder von der Kinderkardiologie in Bern gesponsert wurde. In kleinen und grösseren, ungezwungenen lockeren Gesprächsrunden fanden sich dabei alte und neue Bekannte, Ärzte und Eltern, Organisatoren und Zuhörer. So ist es für die Eltern immer wieder eine wertvolle Erfahrung, die Ärzte auch ausserhalb der Sprechstunde zu sehen oder sich mit anderen Herzeltern austauschen zu können.

Der gelungene und informative Abend fand gegen 21:30 Uhr sein Ende und an dieser Stelle sei im Namen der EVHK allen Mitwirkenden, besonders aber dem Team der Kinderkardiologie des Inselspitals ganz herzlich für den insgesamt gelungenen Anlass gedankt.

Auch im kommenden Frühjahr 2015 dürfen wir wieder auf die Abteilung der Kinderkardiologie der Kinderklinik in Bern zählen und sicherlich erneut einem interessanten Vortrag lauschen. Das genaue Datum wird im Jahresprogramm 2015 ausgeschrieben, an die Mitglieder der Kontaktgruppe Bern – Freiburg – Wallis folgt eine persönliche Einladung. Wunscht Themen können gerne an andrea.habegger@evhk.ch geschickt werden.

Alexandra Martz-Irngartinger



Aus den Kontaktgruppen

Frauenabend vom 21. Juni 2014

An einem wunderschönen und sonnigem Samstagabend im Juni – ja wir hatten wirklich für diesen Sommer Wetterglück - war es soweit und der erste Frauenabend der Kontaktgruppe Bern-Freiburg-Wallis fand statt. Ein munteres Grüppchen junger Herz-Mami's freute sich auf einen gemütlichen Abend, an welchem wir auch neue Herz-Mami's herzlich begrüßen durften.

Treffpunkt war in Bern auf der grossen Schanze. Ein Mitglied unserer Gruppe konnte uns kostenlos für den Apéro freundlicherweise eine tolle Lounges am Summerbeach reservieren. Merci Tanja! So genossen wir die warmen Sonnenstrahlen mit einem kalten Drink in der Hand und mit Sand an den Füßen. Da zu diesem Zeitpunkt ebenfalls noch Fussball-WM in Brasilien war, konnten wir ebenfalls die laufenden Spiele mitverfolgen.

Nach dem Apéro spazierten wir gemütlich zu einer Pizzeria, in welcher wir zusammen lustige Stunden verbrachten mit einem feinem Essen und natürlich durften das süsse Dessert bei uns Frauen nicht fehlen.

Viel zu schnell verging die Zeit mit interessanten Gesprächen und schönen Momenten. Ganz bestimmt war dies nicht der letzte Anlass dieser Art.

Ein herzliches Dankeschön an alle Teilnehmerinnen. Es het uf gfägt mit euch!

Andrea Habegger



Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe Ostschweiz

♥ Picknick mit vielen tollen Überraschungen

Im ersten Augenblick schien es, als wolle Petrus die Mitglieder der KG OCH zum jährlichen Treffen im August mit Regen ärgern. Doch weit gefehlt. Pünktlich um 10.00 Uhr drehte er am Sonntag, 10.8.2014 den Wasserhahn zu, damit die Kutschenfahrt zum Hochgenuss wurde.

6 brave, fleissige Pferde zogen 2 Kutschen unter der Regie von Herr Gasser und Herr Keller gefüllt mit 25 munteren Ostschweizern 1.5 Stunden durch die Hallauer Rebberge. Es hat grossen Spass gemacht.



So viel sehen, staunen, reden, lachen usw. macht hungrig. Mit der Althau-Hütte war der Platz für den Grillschmaus richtig ausgewählt. Ein wahres Paradies für die Gross und klein. Ein Wald zum Toben für die Kinder nach Herzenslust und niemand fühlte sich gestört, eine grosse Grillstelle, welche von den Männern sehr schnell in Beschlagnahm genommen wurde und genügend Sitzgelegenheiten für die guten Gespräche untereinander.



Es war ein toller Gruppenanlass, an welchem wir grosszügig unterstützt und beschenkt wurden. Uns wird der Tag noch lange in Erinnerung bleiben.



Wir danken ganz ♥-lich:

- ♥ Doris und Ralf Lang für die Organisation des ♥ Picknick in Hallau.
- ♥ Christa und Walter Gasser, Hallau, für die kostenlos offerierten Getränke während der 1.5 stündigen Kutschenfahrt und die wunderschöne Tour durch die Hallauer Rebberge.
- ♥ der Firma Häny AG, Jona und Raiffeisenbank Schaffhausen für das Sponsoring der Kutschenfahrt.
- ♥ dem Forst Hallau, für die kostenlose Benutzung von Althau-Hütte und Grillstelle.
- ♥ der Firma Rimuss und Weinkellerei Rahm AG, Hallau, welche jedem Kind 1 Flasche Globi Schampus schenkte.

Aus den Kontaktgruppen

Veranstaltungskalender

Vereinsanlässe EvhK 2014

Datum	Anlass	Ort
25.10.2014	Jubiläumsanlass – 25 Jahre EvhK	Aarau

Einladung und Programm wurden verschickt.

Kontaktgruppe Aargau

Datum	Anlass	Ort
21.11.2014	Schlussessen „Winzerfondue“	Ort vakant

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

Kontaktgruppe Basel

Datum	Anlass	Ort
21.11.2014	Spezielles Essen	Ort vakant

Eine separate Einladung folgt.

Kontaktgruppe Zürich

Datum	Anlass	Ort
21.11.2014	Jahresausklang	Ort vakant

Eine separate Einladung folgt.

Spendeneingänge

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

Aubert-Blessemaille Sylvie, Ennetbaden anlässlich Geburtstag von Leslie Vogel

Evang. Ref. Kirchgemeinde Rothrist, Kollekte Gottesdienst vom 22.06.2014

Favre-dit-Jeanfavre H.+C., Diegten anlässlich 80. Geburtstag von Helmut

Geysel Bernadette, Unterentfelden

Gross-Jutzet Thomas + Anita, Plaffeien

Hefti Läderach Brigitte, Winterthur

Hug Peter Urs, Männedorf

Kiener Verena, Allmendingen zur Hochzeit von Sabine Ledergerber

Kirche Buchberg, Kollekte der Hochzeit von Fehr-Dick Ch. + S., Buchberg

Kirchgemeinde Gottstatt, Orpund

Lions Club Baden-Brugg anlässlich des Charity Golf Turniers

Marolf Fritz + Silvia, Mülligen

Ref. Kirchgemeinde Opfikon, Glattbrugg

Samichläuse hl. Geist Höngg, Zürich

Wietlisbach-Bleiker Mirjam, Dottikon



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

Soziales / Spitäler

Elternvereinigung intensiv-kids



Die ursprüngliche Idee und Initiative unserer Elternvereinigung entstand im Jahr 2007, wo betroffenen Eltern mit ihren Kindern immer wieder und für mehrere Wochen oder gar Monaten auf der Intensivstation - damals noch im Bruderholzspital Basel - waren. Diese tauschten sich regelmässig aus, unterstützten sich, gaben sich Tipps aber vor allem machten sie sich gegenseitig Mut. Sie informierten sich bei verschiedenen Institutionen und holten sich Hilfe von allen möglichen Seiten. Dieses Wissen und ihre Erfahrungen wollten sie gerne an betroffenen Eltern weitergeben. So wurde im Januar 2008 der Verein intensiv-kids ganz nach dem Motto „zusammen sind wir stärker“ gegründet.

In der Zwischenzeit sind wir in der ganzen Deutschschweiz vertreten und sprechen Eltern von Kindern und jungen Erwachsenen mit komplexen oder seltenen Erkrankungen an: Eltern, die durch die Krankheit ihres Kindes bedingt, an zu Hause gebunden sind, teilweise auch viel Zeit im Spital verbringen müssen und stark damit beschäftigt sind, das Wohlergehen und das Überleben ihrer Kinder durch medizinische Pflege sicherzustellen.

Die Kinder und junge Erwachsene in unserer Elternvereinigung sind jedoch nicht ausschliesslich Kranke, die auf der Intensivstation zuhause waren oder sind, es sind auch Kinder mit verschiedenen Krankheitsbildern wie zum Beispiel cerebral und/oder hirngeschädigten Syndromen, Herz- und/oder Nierenproblemen. Oder sie haben manchmal (noch) gar keine Diagnose, da es sich um eine seltene Krankheit handelt, oder haben weitere physische

und psychische Defizite. Eben eine ganz spezielle, breite Palette von seltenen, chronischen Krankheiten.

Als Betroffene machen wir die Öffentlichkeit auf die Anliegen von Familien mit intensiv-pflegebedürftigen, chronisch kranken und behinderten Kindern aufmerksam.

Weitere Ziele unseres Vereins sind die Vernetzung der Familien und der Austausch untereinander.

Wir bieten Hilfestellung und Informationsvermittlung bei medizinischen Aspekten und im Pflegealltag, sowie Kontakte und Weitervermittlung.

Im Weiteren fördern wir die Zusammenarbeit mit Institutionen im Netzwerk des pädiatrischen Behandlungssettings.

Wir organisieren verschiedene Aktivitäten und fröhliche Anlässe und schaffen damit Begegnung für die ganze Familie:

Eltern-Oase im Universitätskinderspital beider Basel: 4mal jährlich werden in Zusammenarbeit mit der Sozialberatung des Kinderspitals Vorträge mit Referenten zu Themen, welche diese



besonderen Familien betreffen, angeboten.

Fröhliche Anlässe und gemütliches Beisammensein: 2mal jährlich steht dies im Zentrum der Zusammenkünfte, sei es beim Grill-Plausch in der Kinderrehabilitationsklinik des Kinderspitals Zürich in Affoltern am Albis oder beim Halloween-Höck in der Turnhalle in Birrhard. Dort organisieren wir jeweils ein tolles Kinder-Unterhaltungsprogramm, und für die Eltern bietet es Gelegenheit sich auszutauschen.

Unterstützung im Alltag durch Kinästhetik-Anleitung vor Ort bei den Familien. Geschulte TrainerInnen leiten anhand der Fragestellungen der Betroffenen individuell an und ermöglichen so konkrete Erleichterungen im Alltag.

Für Mitglieder sind alle diese Angebote kostenlos.

Auf der Website www.intensiv-kids.ch sind jeweils die aktuellen Ankündigungen für Anlässe aufgeschaltet und eine Bildergalerie blickt auf vergangene Veranstaltungen zurück. Weiter finden Interessierte mehr Informationen oder Links zu Diskussionsforen.

In unserer Elternvereinigung intensiv-kids sind alle Kinder mit besonderen Bedürfnissen und deren Eltern herzlich willkommen und wir freuen uns über jede neue Mitgliedschaft.

Alle, die sich angesprochen fühlen, sei es als Mitglied in unserem Verein dabei zu sein oder unsere Aktivitäten und Tun als Gönner zu unterstützen, können sich auf unserer Homepage weiter informieren oder mit uns unter info@intensiv-kids.ch Kontakt aufzunehmen.

Wir freuen uns sehr über ein unverbindliches, spontanes Kennenlernen an einem unserer nächsten Anlässe.

Sibylla Kämpf, Präsidentin

Soziales / Spitäler

pro pallium Schweizer Palliativstiftung für Kinder und Erwachsene



Die psychosoziale Begleitung der Stiftung pro pallium bietet eine kostenlose konkrete Hilfestellung im Alltag sowie eine unabhängige Beratung für Familien mit einem schwerkranken Kind zu Hause an.

Die ganze Familie ist betroffen

Ein schwerkrankes Kind stellt das ganze Familiengefüge auf den Kopf. Neben der Angst und Sorge um das bedürftige Kind, sind die Eltern rund um die Uhr und auf verschiedenen Ebenen gefordert: Niemand kennt das Kind so gut wie sie. Mit Geduld und Geschick gilt es, komplizierte Pflegeverrichtungen zu erlernen. Ist das Kind zu Hause, muss der Familienalltag und die Pflege während 24 h gewährleistet und verschiedene Termine und Therapien aufeinander abgestimmt werden. Neben der eigentlichen Rolle als Eltern und Beschützer ihres Kindes sind sie als Pflegerinnen, Anwältinnen, Managerinnen, Administratorinnen und Kommunikatorinnen aktiv, häufig sind die Mütter die Hauptverantwortlichen. Die Eltern werden zu Expertinnen und Experten für die Krankheit ihres Kindes.

Auch die Geschwister tragen mit: Ihre Bedürfnissen können nicht immer vollumfänglich berücksichtigt werden.

Das alles ist sehr kräftezehrend für die ganze Familie.

Gut zu wissen, dass jemand da ist

Der ambulante Kinderhospizdienst pro pallium familienbetreuung vermittelt eigens dafür ausgebildete Freiwillige, welche die betroffenen Familien in der Regel einmal pro Woche während zwei bis sechs Stunden im Alltag unterstützen. Die Hilfestellung ist vielseitig: Sie beschäftigen sich mit den kranken Kindern, indem sie gemeinsam spielen, spazieren, vorlesen oder einfach für sie

da sind. Für einen schwerkranken Jungen kann ein männlicher Begleiter neben den vielen weiblichen Pflegefachpersonen ein Lichtblick sein. Die gesunden Geschwister ihrerseits haben eine Bezugsperson an ihrer Seite, die sich ganz um sie und ihre Bedürfnisse kümmert – eine grosse Beruhigung für die Eltern. Besonders für die Mutter kann der Austausch mit einer unabhängigen Vertrauensperson befreiend und psychohygienisch wirken. Dem sorgsam Beziehungsaufbau wird deshalb viel Aufmerksamkeit gewidmet, damit langfristig ein Klima des Vertrauens wachsen kann. Die Orientierung an den körperlichen, emotionalen, sozialen und spirituellen Bedürfnissen der kranken Kinder und deren Familien ist zentral.

Aktuell finden Familien mit schwerkranken, lebenslimitiert erkrankten Kindern in den Regionen Ostschweiz, Zürich, Nordwestschweiz und Bern Entlastung und Unterstützung im Alltag. Dieses Angebot ist für die Familien kostenlos. Regional verankerte Koordinatorinnen stehen den Familien und Freiwilligen als Fachpersonen zur Seite. Angestrebt wird die Schweiz weite Abdeckung durch diesen ambulanten Kinderhospizdienst.

Hier ist pro pallium aktiv

Von der kostenlosen Beratung können bereits alle Eltern in der Schweiz profitieren: Auskünfte über die verschiedenen Unterstützungsmöglichkeiten, Vermittlung bei seelsorgerischen und rechtlichen Fragestellungen oder bei Unstimmigkeiten im Betreuungsdienst, aber auch die Organisation von Rundtischgesprächen. pro pallium versteht sich als Mittlerin und zur Stärkung des bestehenden Unterstützungsnetzes, das durch die besondere Krisensituation sehr verletzlich ist.

Damit die Familie echte Hilfe erfahren kann, sind der frühzeitige Einbezug aller Beteiligten und der gegenseitige Austausch unerlässlich.

Anlässlich von verschiedenen Veranstaltungen werden Informationen zum



v.l.n.r. Susanne Wicki van Gils, Jolanda Scherler, Gabriela Wymann, Gabi Sieger, Cornelia Mackuth

Thema Pädiatrische Palliative Care einer breiten Öffentlichkeit zugänglich gemacht (Kinder Palliative Care Tag, Themenvorträge). Das Engagement für betroffene Familien wird auch in der Zusammenarbeit mit verschiedenen Kooperationspartnern aktiv umgesetzt.

Die Büroräumlichkeiten befinden sich in Olten: Neben den Sekretariatsarbeiten werden da die Freiwilligenschulungen durchgeführt und Treffen organisiert. Bei den monatlichen pro pallium-Kafis sind alle Interessierten herzlich willkommen. Aus der umfangreichen Bibliothek können Bücher und Filme ausgelohnt werden.

Raum für die Trauer

Wenn ein Kind verstorben ist, finden Familien ein vertrauensvolles Umfeld. In gemeinsamen Gesprächen mit erfahrenen Fachpersonen spüren die Betroffenen, dass sie auf ihrem Weg der Trauer nicht allein sind und ihren Schmerz mitteilen können. So werden Begegnung und Austausch mit anderen Familien, die ebenfalls den Verlust eines Kindes erleiden mussten, ermöglicht. Je nach Wunsch suchen die Familien die Beratungsstelle ein- oder mehrere Male auf. Weitere Informationen über die gemeinnützige, spendenfinanzierte und gesamtschweizerisch tätige Stiftung erfahren Sie unter www.pro-pallium.ch oder per Telefon 062 212 21 37.

Olten, im August 2014
Cornelia Mackuth-Wicki, dipl. Pflegefachfrau BScN, Geschäftsleiterin und Schulungsverantwortliche pro pallium

Soziales / Spitäler

Kinderspitex Basel, ein Spezialdienst der Spitex Basel



Die Kinderspitex von Spitex Basel bietet Säuglingen, Kindern und Jugendlichen bis 16 Jahren spitalexterne Pflege an. Bei Krankheit oder nach einem Unfall im Spital zu sein, ist für die meisten Kinder schwierig. Sie leiden unter der Trennung von ihrer Familie.

Deshalb macht es Sinn, Kinder so rasch, wie es medizinisch zu verantworten ist, nach Hause zu entlassen und sie dort kompetent und einfühlsam zu betreuen. Die Pflege in der vertrauten Umgebung unterstützt den Heilungsprozess. Kinderspitex steht den Familien zur Seite, um ihre Kinder bei einer akuten oder chronischen Erkrankung, einer Behinderung, bei Unfallfolgen oder nach einer Operation zu pflegen.

Unseren Dienstleistungen liegt sowohl eine ärztliche Verordnung als auch eine Bedarfsabklärung durch unsere Fallverantwortlichen zugrunde. Die notwendigen Pflegestunden werden von den Krankenkassen

im Rahmen der Grundversicherung getragen oder gehen zu Lasten der Unfall- oder Invalidenversicherung.

Unsere diplomierten Pflegefachpersonen sind erfahren im Umgang mit Kindern und Jugendlichen. Sie erhalten oder fördern deren Selbstständigkeit. Sie gewährleisten die pflegerische Versorgung zu Hause – auf allen Gebieten der Kinderheilkunde und selbstverständlich gemäss der Verordnung der behandelnden Ärzte. Durch den Einsatz der Kinderspitex lässt sich der Spitalaufenthalt deutlich verkürzen. Zudem unterstützt sie die Eltern, bzw. die Bezugspersonen der Kinder und Jugendlichen: einerseits durch fachliche An-

leitung in der Pflege, andererseits auch dadurch, dass sie ihnen in dieser anspruchsvollen Zeit den Rücken stärken. Das Angebot umfasst:

- Infusionstherapie
- Injektionen
- Verbandswechsel
- Katheterisieren, Dialysen
- Magensonde legen, PEG-Sondentherapie
- Medikamente richten und abgeben
- Vitalzeichen überprüfen
- Sauerstofftherapie
- Schmerztherapie
- Beatmungstherapie
- Terminale Pflege
- Nachtwache



Wir leisten hingegen keinen Hütedienst für grippekranke Kinder oder Entlastungsdienst. Geschwister müssen durch die Eltern betreut werden.

So funktioniert die Kinderspitex:

1. Eine Ärztliche Verordnung wird eingeholt
2. die Pflegefachperson nimmt eine Bedarfsabklärung vor
3. eine Kostengutsprache erfolgt
4. die Behandlung wird von den Fachpersonen durchgeführt

es erfolgt eine Abrechnung an die Krankenkassen / Kunde

Die Kinderspitex ist erreichbar von Montag bis Sonntag zwischen 08:00-20:00 über die Nummer 061 686 96 03.

Spitex Basel ist eine nicht-gewinnorientierte Stiftung mit öffentlichem Auftrag. Jede Zuwendung hilft uns dabei, Kosten zu decken und unsere Leistungen noch besser auf den Bedarf abzustimmen.

spezialdienste@spitexbasel.ch
www.spitexbasel.ch

Für die Kinderspitex:
Simone Eggimann-Sutter,
Fallverantwortliche

Individuelle Spitalvorbereitung

für Familien, Kinder und Jugendliche vor einer Herzoperation oder Herzkathetereingriff

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

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

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

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

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

Pflegeberatung Kardiologie:

Ch. Etter
M.Th. Fehr
G. Stoffel



Anmeldung und Information

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

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

Herzlager 2014

Lagerbericht 2014

Jedes Jahr führen wir voller Freude ins Herzlager. Wie immer waren wir selber sehr gespannt, was wir dieses Jahr wieder auf „die Beine“ stellen würden. Theoretisch ist das meiste geplant, doch wie es in der Praxis daher kommt, ist selbst für uns oft eine Überraschung. Zum diesjährigen Thema Ronja Räubertochter war die Mathysburg als Bau geplant. Ich konnte mir schwer vorstellen, wie dies die Leiter umsetzen wollten. Die Idee war, eine Burg mit zwei Türmen zu bauen. Da ich nun seit zehn Jahren das Leiterteam sehr gut kenne, war ich sicher, dass die Jungs eine coole Burg errichten würden. Dass es ein so grandioses Bauwerk wurde, war einfach toll! Die Mathysburg war beinahe fertig, da standen schon die ersten Feriengäste da. Schnell eine Absperrung für die Kinder und deren Eltern erstellen, damit wir noch alles fertig und uns bereit machen konnten. Dann begrüßte Mathys die Gäste in der Burg und hiess sie herzlich willkommen. Weiter ging es dann mit: Medikamente abgeben, Zimmer beziehen, Freunde in die Arme schliessen, Apéro, Verabschiedung der Eltern, gegenseitiges Beschnupern und Kennenlernen, Essen, Theater schauen, Singen, Spielen und zu Bett gehen.



Nun standen uns noch viele spannende und kreative Tage bevor. Es wurde gebastelt, Mutproben gemacht, ein Räuberspiel gespielt, welches Geschick, Taktik und Glück verlangte, und vieles mehr.

Das Lagerprogramm enthielt einige Höhepunkte. Mein ganz persönlicher Höhepunkt war das Kochen von Suppen in Gruppen. Jede Gruppe kochte seine eigene Suppe zum Abendessen, mit Zutaten, die sie sich anhand eines

Spiels geschickt zusammenkaufen mussten. Es gab Rüebli, Kartoffeln, Lauch, Tomaten, Champignons, Kabis,



Zwiebeln, Wienerli, Gewürz, Bouillon, Teigwaren und Suppenperlen. Einige Gruppen konnten fast alle Zutaten zusammenkaufen und andere, die mussten sich mit etwas weniger zufriedengeben. Es wurde friedlich gerüstet und geschnätzelt und es entstanden dabei spannende Gespräche. Auf dem offe-





nen Feuer wurden die Suppen gekocht und später gegessen. Erstaunlich, alle Kinder assen von ihrer Suppe. Sogar die etwas „heikleren Esser“, welche zu

Hause bestimmt keine Gemüsesuppe essen würden 😊!

Ein weiterer Höhepunkt war sicher der Besuch auf dem Reiterhof. Die Kinder

durften auf grösseren und kleineren Pferden reiten und sogar galoppieren. Einige waren fast nicht mehr von Ihnen weg zu bringen.

Nicht zu vergessen der Besuch in der Schokoladenfabrik Maestrani in Flawil. Mit viel Freude durften alle eine Schokoladentafel giessen und nach eigenem Geschmack verzieren.

Plötzlich stand schon wieder der letzte Abend vor der Tür, und somit der letzte Höhepunkt des Herzlagers 2014: Der Bunte Abend. Dafür wurde von den Kindern viel geübt und geprobt. Das Programm begann mit einem Lied von den Leitern für Gregor und mich, da wir das Herzlager nach 11 Jahren Leitung an eine kompetente Nachfolge übergeben werden. Wir durften das Lied und den ganzen Abend in einer für uns verzierten Hängematte geniessen. Obwohl es im Lied hiess: „Vergüssed bitte keini Träne...“ flossen dann doch schon die ersten Tränen. An dieser Stelle noch-



Diverses



mals ein herzliches Danke für das tolle Lied und die schöne Hängematte. Sie bekommt bald einen besonderen Platz in unserem Garten.

Nach vielen tollen Darbietungen und einem feinen Dessert hiess es dann für das letzte Mal GUTE NACHT!

HERZLICHEN DANK....

... an alle Herzkinder für die vielen eindrücklichen Stunden mit euch!

... an alle Ärzte, ihr seit eine wunderbare Bereicherung!

... an Doris und Ursula für das fabelhafte Essen!

... an alle Leiter, die uns viele Jahre tat-

kräftig unterstützt haben!

... an Manuela Ruosch für das Weiterführen des Lagers!

... für die wunderbaren Erfahrungen und Freundschaften, die wir all die Jahre mit euch erleben durften. Wir werden euch vermissen!

HERZLICHST, Sonja und Gregor



Herzlichen Dank!

Liebe Sonja und Gregor,

11 unvergessliche Herzlagerwochen und damit 11 arbeitsintensive Vorbereitungen liegen hinter Euch. Eine lange Zeit für ein solches Amt! Dies zeigt, dass das Lager nicht nur für die Kinder,

sondern auch für die Leiter viele tolle Erlebnisse und Freundschaften bringt. Wir alle, Eltern, Kinder, Leiter und Vorstand der EVHK danken Euch von ganzem Herzen für Euren langjährigen und engagierten Einsatz für's Herzlager!

Wenn Euch die Wehmut packt, wird Euch das Buch, welches von den Lagerkindern gestaltet wurde an die Zeit in Gais erinnern. Wir werden Euch vermissen! Genießt die gewonnene Frei- und Ferienzeit!



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, Blumenweg 4, 5243 Mülligen
Tel. 055 260 24 52, info@evhk.ch

Ich bestelle:

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

Alle Artikel gegen Porto und Verpackung !

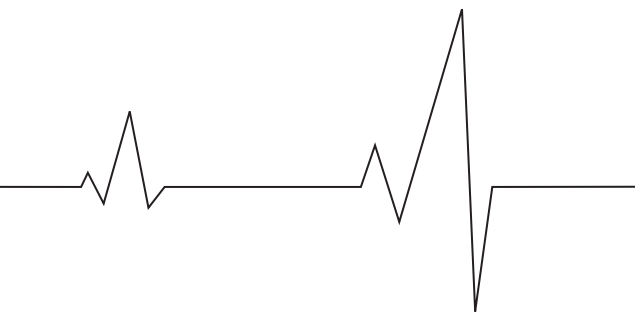
Name / Vorname: _____

Adresse / Ort: _____

Telefon: _____

Email: _____

Datum: _____



CUORE MATTO

Vereinigung für Jugendliche und Erwachsene
mit angeborenem Herzfehler

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

Two thick, wavy lines, one blue and one red, that cross each other in the lower half of the page. The blue line starts from the left and curves upwards to the right. The red line starts from the left, dips down, and then curves upwards to the right.

www.cuorematto.ch



CUORE MATTO

Unsere Kontaktadressen

Co-Präsidenten:

Noémi de Stoutz
Mario Rämi

**Vorstands- +
Mitgliederkontakte:**

Noémi de Stoutz
Dorfstrasse 64
8126 Zumikon
Tel.: 043 366 08 36 oder 079 328 15 84
e-mail: noemi.de.stoutz@cuorematto.ch

Sekretariat:

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

Homepage:

www.cuorematto.ch
info@cuorematto.ch

EuroHearts Konferenz 2014

www.toughhearts.ch



Worte des Präsidiums

Liebe Leserinnen und Leser,

In diesem durchzogenen Sommer war es wohl für viele das Schönste, sich in sonnigere Gebiete zu "transplantieren". Aber auch zurückkommen ist schön, das Wiederaufnehmen von Gewohnheiten, mit denen man sich das Leben eingerichtet hat und die sich vertraut anfühlen.

Eine Herztransplantation ist der Aufbruch in ein neues Leben, ohne Rückkehr. Ein Leben, das neue Möglichkeiten eröffnen kann, aber auch neue Ansprüche an einen stellt – das vielleicht einige Erwartungen erfüllt, aber nicht ersatzlos alle Probleme löst.

Die naive Vorstellung, mit einem Ersatzteil könne der Fehler einfach so rückgängig gemacht werden, der in den ersten Wochen nach unserer Zeugung die Weichen für unser Leben stellte, zieht erstaunliche Entscheide nach sich: in Finnland zum Beispiel hat eine

Frau nach Herztransplantation ein Kind adoptieren dürfen während eine andere wegen ihres Herzfehlers, trotz stabiler Gesundheit und guter Prognose, von der Adoption ausgeschlossen bleibt.

Diesen Einblick in die Praxis der finnischen Behörden erhielt ich im Gespräch mit einer Delegierten an der EuroHearts-Konferenz, die dieses Jahr in der Schweiz stattfand.

Den internationalen Austausch pflegen, voneinander lernen und miteinander vorwärts kommen, das sind die Ziele dieser Konferenzen. Das diesjährige Motto "Tough Hearts" versprach eine Themenwahl, der sich Menschen mit Herzfehlern aus 14 Ländern und 3 Kontinenten stellten.

Das Programm war sehr vielschichtig und berührte von den persönlichsten bis zu internationalen gesundheitspolitischen Bereichen, mit zahllosen, oft unvorhersehbaren Bezügen zwischen den einzelnen Vorträgen, einem reichhaltigen Rahmenprogramm mit Kunst

und Kultur, vielen liebevollen Details und mit einer deutlich sichtbaren Komplizität zwischen uns schweizer GUCHes und all den Fachleuten, die nicht nur Vorträge hielten sondern auch mit uns feierten.

In den Länderdelegationen ist wohl die Erkenntnis gewachsen, dass Öffentlichkeitsarbeit und Mitmischen in der Gesundheitspolitik nötig und möglich sind.

Die Leistung des Organisationskomitees und seiner Helfer war gewaltig und wir können ihnen gar nicht genug danken! Auf den folgenden Seiten sind Berichte über die Tough Hearts Konferenz zu finden - weitere Eindrücke findet man auch weiterhin auf der Konferenz-Homepage www.toughhearts.ch

Möge dieses Herzblatt Sie durch einen goldenen Herbst begleiten!

Noémi de Stoutz





Maibummel ins Emmental

Am Sonntag, 25. Mai 2014 vormittags trafen sich viele Mitglieder von CUORE MATTO zu einem Maibummel ins Emmental am Bahnhof Trubschachen. Ich war das erste Mal dabei und war sehr gespannt, alle kennen zu lernen. Viele neue Gesichter und Namen galt es für mich aufzunehmen und zu merken,

darin frühlingshaft dekoriert. Wir konnten nun Platz nehmen zu einem gemütlichen, sehr schmackhaften Mittagessen. Dazu gab es köstlichen selbst hergestellten Apfelsaft von unserem Mitglied Elisabeth. Selbst für eine kulturelle Einlage war gesorgt. Elisabeth sang mit ihren Eltern zwei tra-

Nachdem wir nun alle gestärkt waren, fuhren wir mit den Autos wieder hinab ins Tal in die Töpferei Aebi, wo etwas „Arbeit“ auf uns wartete. Wir hatten die Möglichkeit, unsere eigene Tasse zu bemalen, welche die Töpferei bereits als Rohlinge hergestellt hatte. Wir teilten uns in Gruppen an den Tischen auf, wo auch die Farbe und das notwendige Werkzeug, wie Pinsel und Stifte bereit lagen. Dann erhielten wir von einer gelernten Porzellanmalerin Anleitung über den Umgang mit dem Werkzeug und den Farben, um auch den gewünschten Effekt zu erhalten. Und so durfte sich nun jeder für 1 Stunde im Malen ausprobieren. Es gab einige Mitglieder, die dabei richtig gute und künstlerische Fähigkeiten entwickelten und schöne Motive auf ihren Tassen hervorzauberten.

Alle hatten Spass. Wer eine kleine Pause einlegen wollte und Hunger oder Durst verspürte, konnte diesen auch stillen, denn es stand ein z'Vieri für uns im Raum bereit. Nachdem jeder seine eigene Kreation auf der Tasse verewigt hatte, wurden die Tassen eingesammelt, um später im Ofen nochmals gebrannt und fertiggestellt zu werden. Dies übernahm die Töpferei Aebi. Auf dem Postweg schickten sie uns später unsere selbstbemalten Tassen zu.



was doch nicht auf Anhieb klappte, denn es waren 25 Personen, die an diesem Tag sich aufgemacht hatten, um einen interessanten, schönen Tag zu erleben. Das Wetter zeigte sich von seiner besten Seite und so konnten wir den Bummel ruhig angehen. Einige waren mit dem Auto da, darunter auch ich mit meinem Mann, der natürlich auch gerne den Verein kennen lernen wollte. Da wir weiter ins „Schärmtanne-Beizli“ nach Seltenbach Trub zum Mittagessen wollten, wurden die Autos mit allen Familien und Mitgliedern kurzerhand „aufgefüllt“ mit den per Zug angereisten und schon ging es die Strasse hinauf zur „Schärmtanne“.

In dem wunderschönen Restaurant war alles für unser leibliches Wohl bestens vorbereitet. Die Tische waren mit schönen Körben aus Brotteig und Blumen

ditionelle Lieder aus der Region. Es war eine gelungene Unterhaltung.





CUORE MATTO



satz und Sponsoring uns dieser schöne Nachmittag ermöglicht wurde.

Wer nun noch Lust auf eine Besichtigung im nebenan liegenden Heimatmuseum hatte, konnte an einer Führung mit teilnehmen. Es waren natürlich die meisten interessiert und hatten noch Zeit, so dass wir in zwei Gruppen aufgeteilt wurden. Wir besichtigten einen alten original erhaltenen Bauernhof im Emmental. Es war sehr interessant, wie die Menschen früher in dieser Gegend gelebt haben und welche Traditionen sie hatten. Für mich und meinen Mann war z.B. besonders erstaunlich, dass im Emmental die Erbfolge ganz anders geregelt war, so dass jeweils der jüngste Sohn den Bauernhof erbte und die anderen Geschwister als Knechte dort arbeiten mussten. Es war auch erstaunlich, wie gut originale Türen und Kleiderschränke noch erhalten waren.



Nach der Besichtigung ging dieser wunderschöne und gelungene Tag zu Ende und jeder begab sich wieder auf den Heimweg.

Wir möchten uns nochmals bei allen Organisatoren, Helfer und Helferinnen sowie den Sponsoren, die uns diesen herrlichen Tag ermöglicht haben, ganz herzlich bedanken und freuen uns schon auf das nächste Zusammentreffen.



Marina und Volki



Vielen herzlichen Dank dafür an dieser Stelle an die Töpferei Aebi, an die Kinderherz-Stiftung Corelina und an Dr. Alexander Kadner, Kinderherzchirurg am Inselspital Bern, durch deren Ein-

Europäische Herzkonferenz in Baar

Die „EuroHearts Conference“, die seit 1994 alle zwei Jahre abwechselungsweise in verschiedenen europäischen Ländern durchgeführt wird, fand dieses Jahr bereits zum zweiten Mal in der Schweiz statt. Vom 20. bis 25. Juli trafen sich Jugendliche und Erwachsene

Oechslin, unserem GUCH-Urvater, der nun in Toronto praktiziert und unsere Schweizer GUCH-Ärzte ausbildet. Es war schön, dass er den weiten Weg auf sich genommen hat, um für seine früheren „Herzlis“ da zu sein. Der zweite Höhepunkt war die Rede von

de Stoutz durften die Teilnehmer auch noch Prof. Dr. Thierry Carrell zuhören, der über neuste Erkenntnisse in der Medizin referierte und ihnen aufzeigte, was die Zukunft alles noch so bringen kann/könnte. Der Höhepunkt des Nachmittags war ein Roundtable darüber, was unsere GUCH-Ärzte von uns Patienten lernen können. Wir hatten die grosse Ehre, gleich mehrere namhafte GUCH-Ärzte aus verschiedenen GUCH-Zentren der Schweiz bei uns zu haben, namentlich Prof. Dr. Andreas Hoffmann und Prof. Dr. Joëlle Günthard aus Basel, PD Dr. Matthias Greutmann aus Zürich, Dr. Dominik Stambach aus St. Gallen und Dr. Kerstin Wustmann aus Bern. Es war sehr eindrücklich zu erfahren, wie die Patienten-Arzt-Beziehung aus ihrer Sicht wahrgenommen wird. Den ersten Konferenztag wurde mit einer Besichtigung der bekannten Höllgrotten in Baar abgerundet. Am zweiten Konferenztag standen Herzklappenfehler im Fokus, denn wir durften Edwards Lifesciences besuchen, die weltweit führende Firma auf



mit angeborenem Herzfehler aus über 15 Ländern in Baar bei Zug, um an der unter dem Motto stehenden Konferenz „ToughHearts“ teilzunehmen.

Die „ToughHearts Conference“ legte den Fokus auf die „starken Herzen“, die wir GUCH (englisches Akronym für Grown-ups with congenital heart disease) ja alle sind. Wer einen angeborenen Herzfehler hat, besitzt nämlich im doppelten Sinn ein Herz mit Kampfgeist. Es begleitet die Betroffenen trotz Defiziten durch den Alltag und übersteht mit ihnen operative Eingriffe oder leistungsorientierte Aktivitäten. Andererseits muss das Herz im emotionalen Sinn auch oft stark sein, um die Belastungen und Einschränkungen der Krankheit mit Mut und Kraft zu ertragen.

Und so wartete auf die gut fünfzig GUCH auch ein attraktives und abwechslungsreiches Konferenz- und Freizeitprogramm. Auftakt war die Eröffnungsrede von Prof. Dr. Erwin



Peter Nieuwendijk, der die EuroHearts Conference mitbegründet hat und sich bereits seit 20 Jahren für die Anliegen der GUCH in Europa einsetzt. Nach der Präsentation von CUORE MATTO von unserer lieben Co-Präsidentin Noémi

dem Gebiet der Herzklappenproduktion. Es war sehr eindrücklich zu sehen, wie biologische Herzklappen hergestellt werden. Viel Wissenswertes zum Thema erfuhren wir im Vortrag von Prof. Dr. Christine Attenhofer, die uns die



verschiedenen Herzklappenfehler aufzeigte und erklärte, wie diese operiert werden können. Netterweise wurden wir von Edwards Lifesciences zu einem feinen Mittagessen in der Glasi Hergiswil eingeladen, die anschliessend auch besichtigt werden konnte. Der Tag endete mit einem letzten Vortrag von Amy Verstappen der amerikanischen GUCH-Organisation ACHA über die „verlorenen GUCH“ bzw. darüber, wie viele GUCH sich immer noch in vermeintlicher Sicherheit betreffend ihres Herzfehlers wägen, weil sie meinen repariert sei eben auch geflickt, und wie wichtig es ist, eben diese GUCH besser zu informieren.

Der dritte Konferenztag zielte dann auf unsere Seelen und unsere Psyche, eben gerade auf das, worüber wir oft nicht reden können oder nur bedingt, weil es schwierig und traurig ist. An sogenannten „hearty tables“ konnten wir uns gegenseitig von unseren Ängsten und Wünschen erzählen, zusammen weinen über unsere Einschränkungen und unsere Traurigkeit, aber auch zusammen Mut fassen für die Zukunft. Es hat sehr gut getan und wir haben alle gemerkt, wie wichtig der gegenseitige Austausch ist. Wir haben erfahren dürfen, dass wir mit unserer Lebenssituation, unseren Träumen und Wünschen, aber auch Ängsten und Einschränkungen nicht alleine sind.

Nach einem interessanten Vortrag von Dr. Noémi de Stoutz über psychosoziale Erkenntnisse im Bereich GUCH fuhren wir nach Luzern, wo sich die Teil-

nehmer von der Schönheit der Schweiz überzeugen konnten. Einige Teilnehmerinnen malten zusammen mit Rinaldo



Collenberg, der ebenfalls während der ganzen Konferenz seine Kunst ausgestellt hatte, ein kreatives Bild. Der Abend wurde uns mit dem Pantomimen Damir Dantes versüsst, der uns nach diesem doch auch seelisch anstrengenden Tag zu lachen brachte.

Am Donnerstag – passend zu den hearty tables vom Vortag – erfuhren wir von PD Dr. Matthias Greutmann und Dr. Theresa Seeliger, beide von Zürich, was sie als Ärzte mögen bzw. nicht mögen am GUCH-Sein und GUCH-Betreuen. Für uns war es sehr aufschlussreich, einmal die andere Seite zu hören, und

wir haben des Öfteren kurz geschmunzelt oder aber uns eine Träne verkniffen. Der Vortrag von Christina Fasser, Vize-Präsidentin von ProRaris, war ebenfalls sehr fesselnd und stellte unser Gesundheitssystem in den Fokus und zeigte die Wichtigkeit auf, Patienten zu Partnern zu machen. Schön war auch, dass wir viele interessierte Besucher an diesem letzten Konferenztag dabei hatten.

Höhepunkt dieses letzten Tages war dann natürlich auch das Gala-Dinner mit live Musik der Schweizer Band elven, die speziell für uns einen Song geschrieben haben: der tough heart Song, den wir alle zusammen mit der

Band gesungen haben und dessen Melodie wir für immer in unseren Herzen tragen werden.

Die ToughHearts Konferenz war ein riesiger Erfolg und wir werden noch lange von den vielen eindrücklichen, herzlichen, spannenden, freundschaftlichen, grossartigen, bedeutsamen, besonderen und einmaligen Erfahrungen zehren können!

Mehr Informationen, Fotos und Wissenswertes findet ihr auf www.toughhearts.ch

Geschrieben von Grace Schatz
Fotos von Martin Kucera

Tough Hearts – Berichte der CUORE MATTO Delegates

Ich empfand es als äußerst angenehm, mit dem Zug an die Konferenz in Baar zu reisen. Dies war meine zweite Euro Hearts Konferenz. Meine erste war in Berlin, vor 4 Jahren.

Die Begrüßung vor Ort war sehr herzlich. Und es war alles bestens organisiert. Die ganze Woche lief wie am Schnürchen. Zumindest hätte ich keine Pannen bemerkt.



Besonders schön fand ich, dass Peter aus Holland dabei war. Er hatte sich nämlich vor vier Jahren in Berlin entschlossen, nicht mehr zu kommen. Nach dem Tod seiner ebenfalls herzkranken Frau ging ihm das wohl alles zu nahe. Umso schöner war es für mich ihn wieder zu sehn. Wir sind eben alle Steh-auf-Männchen.

Schade, dass aus Polen und auch aus Russland niemand mit dabei war. Umso schöner war's, auf zwei nette Damen aus Zypern zu treffen. Zypern war das erste Mal mit dabei.

Rinaldo Collenbergs Ausstellung hat mich sehr beeindruckt. Seine Bilder und Skulpturen waren im ganzen Haus anzutreffen. Diese Kreativität! Da kann ich glatt einpacken.

Unser Lied, von der Band elven, extra für uns komponiert, hat am Montag die Konferenz eröffnet. Und einige von uns



zu Tränen gerührt. (Mich auch, aber das bleibt geheim). Wenn mich etwas in den Alltag zurückbegleiten wird, dann dieses Lied.

Am Montag durfte ich die interessante Erfahrung machen ein Radiointerview zu geben. War sehr spannend. Hoffe den Hörern hat's gefallen.

Das Programm als Ganzes fand ich hammermässig! Es war mutig gewählt. Doch auch ich fand es an der Zeit, mal über gewisse Dinge zu diskutieren. Was liebe ich an meinem Herzfehler? Und was hasse ich daran? Macht er mich besonders stark? Wie ist es, Freunde mit Herzfehler zu verlieren? ect.

In der Gesprächsrunde konnte man an verschiedenen Tischen genau darüber diskutieren. Leider ging die Zeit viel zu schnell vorbei.

Der runde Tisch mit den Ärzten war was ganz besonderes. Das Thema war ja, gegenseitig voneinander lernen. Es hat mich fasziniert, mal Ärzte zu erleben, die uns fragten, was sie noch besser machen könnten. Oder was uns helfen würde, uns schneller bei ihnen zu melden, wenn körperliche Probleme auftauchen. Über letztere Frage, warum wir oft so lange zuwarten, bis es schon fast zu spät ist, denke ich jetzt noch nach. Eine norwegische Delegierte meinte, es läge wohl daran, dass wir neben dem Herzfehler auch noch ein anderes Leben hätten (Familie, Beruf, Hobbys). Und dass die dann manchmal einfach wichtiger seien als die Krank-

heit. Was genau es bei mir ist? Vielleicht komme ich noch dahinter.

Am Dienstag waren wir zu Besuch bei Edwards Lifesciences. Für mich war es schon lange nicht mehr das erste Mal. Trotzdem habe ich mich riesig auf den Besuch gefreut, und ich hatte auch Glück. Eine meiner Klappen-Näherinnen war da. Es war so toll sie mal wieder zu sehen.

Am letzten Abend kam die Band elven zu uns, um uns live ihren Herz-Song vorzuspielen, und uns auch weiter mit viel guter Musik zu unterhalten. Nach dem Essen wurde also noch lange getanzt. Es wurde für alle eine lange Nacht. Für einige eine sehr lange.

Der Abschied viel schwer. Ich werde sie alle vermissen. Es war schön, dieser gegenseitige Austausch über alle Grenzen hinweg.

Priska L., CUORE MATTO

Ohne jegliche Erwartungen bin ich nach Baar an die „ToughHearts“ gereist. Und bereits vom ersten Moment an spürte ich, dass sehr viel Herzlichkeit in der Luft lag. Mit meinem Zimmerkollegen Graham aus UK konnte ich bereits am ersten Abend ein spannendes Gespräch führen und eindrücklich erlebte ich, welche Freundschaften in diesem Kreis bereits gewachsen sind.

Als junger GUCH kannte ich Prof. Dr. Oechslin nur aus vielen Erzählungen und so hörte ich gespannt seinem Referat über die medizinischen Heroes und uns vergessenen GUCH-Heroes



mit Eltern zu. Wichtig finde ich zu wissen, dass mit dem technischen und medizinischen Fortschritt mittlerweile 50% der angeborenen Herzfehler bei Erwachsenen zu finden sind. Zudem können nur wir GUCHes, nicht die Mediziner, bei den Politikern einen bleibenden Eindruck hinterlassen. Nach 20 Jahren Euro Hearts Conferences beein-

dert erklärt wichtig, dass wir immer noch (bis wann und was danach) lebendig (normal-herzig? was ist normal?) sind und denken - Hurray, we are still alive! Am Mittwoch Vormittag hatten wir „heartly tables“ bei denen wir uns etwas öffnen sollten - mit meinem Fazit, dass Krankheiten/Schicksale nicht verglichen werden sollten und dass Religio-

müssen, Gespräche über den Tod führen oder Verschlechterungen auf Grund von gefällten Entscheidungen hinnehmen müssen.

Das Rahmenprogramm der Konferenz bot zudem viele Möglichkeiten andere GUCHes kennen zu lernen. Beim Besuch in den Höllgrotten in Baar, der Glasi Hergiswil, im Labor über die Zukunft des ver-technologisierten Wohnens oder im Labor über die Luftströmungen in einem OP-Saal konnte ich viele spannende Eindrücke gewinnen, aus einer Ecken der Schweiz, die mir bis jetzt nicht so gut bekannten war.

Die sehr gut organisierte Konferenz war intensiv auf eine positive Art - die ich bei drei schönen Ausflügen am Morgen früh und am Abend spät mit an-den-Zugersee-rennen-hineinspringen-schwimmen-und-wieder-zurück zu verarbeiten versuchte. Vieles habe ich gelernt, aufgenommen und werden lange in Erinnerung bleiben. Ich freue mich bereits auf noch viele abwechslungsreiche Stunden im Kreise von GUCHes und 'be tougher'!

Linus S., CUORE MATTO

Linus S., CUORE MATTO

Tough Hearts – eine wunderbare Namensgebung für eine Konferenz von GUCH -Herzvereinigungen an der insgesamt 48 Delegierte von 14 teilnehmenden Ländern aus ganz Europa und Übersee teilgenommen hatten.

Für mich war es das erste mal, dass ich an der Euro Hearts Konferenz teil-



druckte mich die Energie von Peter aus den Niederlanden. Seine Einstellung untermalte er passend mit Zitaten wie "life is about moments" oder "when life is tough, you just have to be tougher". Prof. Dr. Carrel wusste die Delegierten vor allem mit dem Ausblick in die Technik der Zukunft zu begeistern. Nachdem ich mich in den letzten 5 Jahren selber drei mal 'eher zu spät' in stationäre Behandlung begeben hatte, nahm ich mir beim „Roundtable“ mit Schweizer GUCH-Spezialisten fest vor ihnen den Job zu erleichtern indem ich mich in Zukunft frühzeitig blicken lasse.

Sehr eindrücklich fand ich den Besuch bei Edwards Lifesciences und den Einblick in die verschiedenen Herzklappen Probleme und die Herstellung von Herzklappen.

Geblichen ist mir auch Amy Verstappen aus den USA, die erklärte, dass GUCHes irgendwo alleine genauso verloren sein können wie ein GUCH alleine in der Menge. Und obwohl Patienten auch in unserem Gesundheitssystem verloren gehen oder verschwinden, ist es, wie Noémi de Stoutz uns spannend bebil-

nen in solchen Diskussionen nicht angesprochen werden sollten.

Dr. Seeliger und Dr. Greutmann kamen nach Baar mit einer Präsentation wie ich es von Medizinern noch nie gesehen hatte. Mich beeindruckte ihre Offenheit. Sie schätzen es z.B. sehr, wenn sie so nahe an unseren individuellen und vielseitigen Leben teilnehmen können, aber es bereitet ihnen auch Mühe in Situationen in denen sie uns GUCHes von 'Sachen' abraten müssen, oder wo sie als Box Säcke hinhalten





nehmen durfte – und ich war sehr beeindruckt von der hervorragenden Organisation der Konferenz und ebenso berührt von der friedvollen Atmosphäre und den sehr persönlichen Kontakten und Momenten die wir Teilnehmenden miteinander erleben und teilen konnten. Die Abholung und der Empfang der Delegierten durch das Organisationskomitee sowie die Zuteilung der Zimmer im Bildungszentrum Haus Eckstein in Baar funktionierte reibungslos. Der gesamte Wochenverlauf war prima geregelt: von der Verpflegung zu den Frühstücks-, Mittags-, Pausen- und Abendessenzeiten, vom gesamten Programmablauf und allen stattfindenden Vorträgen, Gesprächsrunden und sämtlichen Aktivitäten, vom Informationsaustausch via Moderation und persönlichen Mailboxes, den „hearty news“, bis hin zum ständigen Bereitstehen von Ansprechpartnern für alle kleineren und größeren Probleme – herzlichen Dank liebes OK Team und allen guten Geistern im Hintergrund für eine großartige Arbeit!

Das eindrucklichste für mich jedoch war es zu erleben, welche Begegnungen, Kontakte, Erfahrungsaustausche und persönlichen Momente sich innerhalb der Konferenzaktivitäten und auch neben dem offiziellen Programm ergaben. Da wurde viel miteinander gelacht, aber auch geweint, zusammen gefeiert und auch Erfahrungen ausgetauscht, voneinander und miteinander gelernt – sich begegnet, Kontakte geschlossen und Freundschaften. Um Pieter aus den Niederlanden noch einmal zu zitieren der sagte: „make friends“ – das ist uns wohl gelungen.

Daneben habe ich aber auch eine sehr große Energie und Lust verspürt für eine Weiterentwicklung in unseren Arbeiten in den Patientenorganisationen. Es war sehr bereichernd die Vorträge von Prof. Dr. Oechslin und Prof. Dr. Carrell zu hören die die Meilensteine der kardiologischen Interventionen in der Vergangenheit und in der Zukunft skizzierten. Die Vorträge der GUCH Kardiologen Dr. Greutmann und Dr. Seeliger, sowie



der „Roundtable“ mit Dr. Stambach, Dr. Greutmann, Dr. Hoffmann, Dr. Wustmann und Dr. Günthard, führten mir sehr deutlich vor Augen, wie wichtig die Arzt-Patienten Zusammenarbeit ist und wie viel wir doch voneinander lernen können – wenn wir miteinander reden.

Amy Verstappen aus der Amerikanischen GUCH Organisation, Noémi de Stoutz von CUORE MATTO und Christina Fasser, Vizepräsidentin von ProRaris – sie alle machten auf bildhafte und eindruckliche Weise deutlich wie viel schon erreicht wurde in der Arbeit für und von Patienten mit angeborenen Krankheiten – und wie viel es in der Zukunft noch zu tun gibt!

Zusätzliche Programm Höhepunkte waren sicher die Werkbesichtigung von Edward Lifesciences sowie der Besuch der Glashütte Hergiswil. Andere Freizeitaktivitäten wie eine Stadtbesichtigung in Luzern oder der Höllgrotten-Besuch in Baar sorgten für Abwechslung im zum Teil auch anstrengenden Konferenzprogramm. Und so manche Teilnehmer/In fand durch einen Künstlerworkshop bei Rinaldo Collenberg zu einer neuen Leidenschaft. Die Pantomime Show von Damir Dantes war sehr bewegend und die Konferenz fand ihren Abschluss in einem tollen Galadinner in dem tüchtig gefeiert wurde.

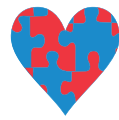
Abschließend möchte ich sagen dass ich die Konferenz als sehr gelungen fand und ich sie sehr genossen habe und dass ich mich sehr freue auf viele weitere Momente mit den „Tough Hearts“.

Anja H., CUORE MATTO

Folgendes möchte ich hiermit mitteilen! Als ich mich auf den Weg zur Konferenz gemacht habe dachte ich: „Ach herrje! Auf was hab ich mich da eigentlich eingelassen! Englisch ist mir nicht sehr geläufig und dann sind da viele Leute die ich noch nie gesehen habe!“ Doch ich war sehr positiv überrascht!

Denn ich erlebte eine Woche unter Menschen egal von wo sie hergereist kamen und wie sie lebten, an dieser Konferenz fanden wir einen Treffpunkt wo wir uns austauschen konnten! Denn jeder von uns hat ja eine ähnliche Lebenserfahrung gemacht! Persönlich muss ich sagen, dass ich an diesen Tagen über Themen reden konnte die im Alltag so nicht möglich sind! Ich gratuliere dem OK für die tolle Arbeit und unermüdlichen Bemühungen uns ein paar super Tage mit wahnsinnig tollen Menschen zu verbringen.

Stefan H., CUORE MATTO



Ein Besuch im Herzlager

Das Wetter konnte nicht besser sein. Als Karin, Hanspeter und ich um 17 Uhr im Herzlager ankamen war die Wasserschlacht vorbei aber die Spuren waren noch zu sehen.

Nach einer herzlichen Begrüssung und einem Kennenlernen von ein paar Teilnehmern konnten wir zu Tisch sitzen. Die Hamburger war sehr lecker und so

konnten wir mit 10 Teenager und 4 Leitetern um 19 Uhr gestärkt Richtung Buchs zum Pit Pat spielen fahren. Es war für alle eine Herausforderung, da es noch fast niemand gespielt hatte und so etwas Neues entdeckt wurde. Nach ca. 2 Stunden spielen fuhren wir zurück nach Gais, wo wir und zur Abkühlung ein Coup zu Gemüte führten. Um 23:30

Uhr verabschiedeten wir uns von einem gemütlichen Ausgang mit den Jugendlichen. "Hej Teenys ihr seid spitze" und so fuhren wir mit einer sehr grossen Zufriedenheit nach Hause und hoffen, dass wir sie wieder einmal begrüßen können.

Beat Schneider





Nachruf

Elisabeth Keller 5.12.1956-16.5.2014

Wieder einmal ist ein Gründungsmitglied von CUORE MATTO gestorben. Elisabeth Keller war von Anfang an dabei.

Elisabeth Keller? ... Ah, ist das die kleine Frau, die immer an die GV kommt? Ja genau, Elisabeth war dabei, aber vielen darum kein Begriff, weil sie fast unsichtbar blieb.

Ich habe mit ihr einige längere Telefongespräche geführt und Einblicke in ihr Leben bekommen, das erst einmal ungewöhnlich konventionell wirkt:

Die unverheiratete Tochter, die sich um ihre Eltern kümmert bis zu deren Tod. Dann in derselben Wohnung weiterlebt, fast nur zu einer alten Tante Kontakte pflegt und kaum etwas unternimmt.

Aber Elisabeth hatte auch ihre unkonventionellen Seiten: Sie wusste Lösungen zu finden um ihren eigenen Bedürfnissen gerecht zu werden, ganz ohne sich um Konventionen zu kümmern. Als sie beispielsweise merkte, dass die Trauer um die Eltern immer beim Nachtessen unerträglich wurde, liess sie einfach das Nachtessen weg....

Bei CUORE MATTO machte sie genau nur das mit, was in ihren Tagesablauf hineinpasste – die GV passte zwischen das Aufstehen und den Zvieri. Ebenso ein Ausflug nach St. Gallen im Rahmen unserer Ferienwoche in Trogen 2009. Anderes passte weniger und dann tat sie sich auch keinen Zwang an.

Wer nun glaubt, Elisabeth habe nichts von der Welt gesehen, der täuscht sich:

Zweimal hat sie die Welt umrundet – auf ihrem Hometrainer! Und dazu gelesen und Dokumentarfilme gesehen über die Regionen, durch die die Reise führte. Dank der vielen Lektüre wusste sie auch über vieles Bescheid und versetzte einen mit den kurligsten Sachen in Erstaunen. So blitzte immer mal wieder ganz überraschend ihr feiner Humor auf.

Aber es scheint schon, dass Elisabeths Leben kaum Spuren hinterlässt. Über ihr Ableben wurden wir ganz kühl und offiziell informiert vom Amtsnotariat Buchs, wohin Elisabeths Post umgeleitet wird.

von NdS und AM.



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

Tessin: **Claudia und Lorenzo Moor** Piazza dei Caresana, 6944 Cureglia
Tel.: 091 966 02 37, Email: claudia.moor@evhk.ch

Graubünden: **Leitung vakant** Kontakte werden via Sekretariat vermittelt.
Ostschweiz/FL **Leitung vakant** Anlässe finden statt. Kontakte werden via Sekretariat vermittelt.
Solothurn: **Leitung vakant** Kontakte werden via Sekretariat vermittelt.
Zentralschweiz: **Leitung vakant** Anlässe finden statt. Kontakte werden via Sekretariat vermittelt.
Zürich: **Leitung vakant** Anlässe finden statt. Kontakte werden via Sekretariat vermittelt.

Kontaktadressen zwischen betroffenen Eltern:

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

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

Ansprechpartnerin für Eltern von Kindern mit Herzfehler und Down-Syndrom:

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

Ansprechpartnerin für Eltern von Kinder mit Herztransplantation:

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

Ansprechpartner für Eltern von mit Herzschrittmachern oder Defibrillatoren:

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

Ansprechpartnerin für pränatal diagnostizierte Herzfehler:

Eliane Rohr, Apfelweg 7, 5034 Suhr, Tel.: 062 546 06 49
Mobile: 078 842 69 71, Email: eliane.rohr@evhk.ch

Sozialdienste der Kinderspitäler:

Zürich **Brigit Ruf, Leiterin** Sozialberatung Kinderspital Zürich, Steinwiesstrasse 75, 8032 Zürich
Tel. 044 266 71 44, brigit.ruf@kispi.uzh.ch

Melanie Baran, Sozialarbeiterin Kardiologie, Kinderspital Zürich, Steinwiesstrasse 75, 8032 Zürich
Tel. 044 266 74 74, melanie.baran@kispi.uzh.ch

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

Basel **Frau Cornelia Sidler**, Universitäts-Kinderspital beider Basel, Spitalstrasse 33, 4056 Basel
Tel. 061 704 27 35 (Montag bis Freitag)

EVHK: Elternvereinigung für das herzkranke Kind
Sekretariat Annemarie Grüter
Blumenweg 4, 5243 Mülligen

Tel. 055 260 24 52

Spendenkonto:
PC-Konto 80-36342-0

Internet: www.evhk.ch

Email: info@evhk.ch

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

Tel. 079 912 00 60

Spendenkonto:
PC-Konto 85-144694-6

Internet: www.cuorematto.ch

Email: info@cuorematto.ch

