



Thema
Medikamente

EVHK
Präsidentales
Aus den Kontaktgruppen
Neue Homepage EvhK

CUORE MATTO
Jahresprogramm 2015
Bericht Ferien-Weekend
Infotreffen

MEDIKAMENTE	
Medikamente für Kinder	1
Relativität der Theorie	4
Medikamentenstudie	6
FACHBERICHTE	
Pädiatrische Pharmakologie	8
Die Entstehung eines Medikaments	10
Medikamente für Kinder	12
PRÄSIDIALES	
25 Jahre EvHK	14
AUS DEN KONTAKTGRUPPEN	
KG Aargau – Herzpicknick	17
KG Basel – Familienausflug Kambly	18
KG Bern – Herzbrätläte	19
KG OCH / FL – Besichtigung REGA	20
Veranstaltungskalender / Spenden	21
SOZIALES/SPITÄLER	
Sozialdienst Kispi Zürich	23
Checkübergabe Herzlauf	25
Geschenke fürs Kispi ZH	25
DIVERSES	
Eine Schifffahrt die ist lustig	26
Weihnachtsgruss / neue Homepage EvHK	27
Bestelltalon.....	28
Cuore Matto Jugend	29
CUORE MATTO	
Kontaktadressen	31
Worte des Präsidiums / Jahresprogramm.....	32
Cuore Matto Weekend.....	33
Infotreffen Atemtherapie	36
Infotreffen Actelion	37
WICHTIGE ADRESSEN	
Umschlagseite.....	3

Vorschau HB 1 / März 2015: Vereinigungen rund ums Herz / Redaktionsschluss: 7. Februar 2015

www.evhk.ch
www.cuorematto.ch



Ein Jahr verabschiedet sich, doch nicht ohne uns ein wundervolles Geschenk zu hinterlassen:

Es ist ein kleines Päckchen, gefüllt mit Eindrücken und Bildern, die uns bewegen. Begegnungen, die unsere Seele berühren, und Worte, die uns getröstet und gestärkt haben.

Ein Päckchen, gefüllt mit Erinnerungen an Momente, in denen wir gelacht oder geweint, genossen oder getrauert, gehofft und gewagt haben. Eben ein Päckchen voller Leben.

Ob wir dieses Geschenk in einer dunklen Schublade mit der Zeit vergessen oder es wie ein Schatz in uns tragen, liegt einzig an uns selbst.

Liebe Eltern, Fachpersonal, Cuore Matti und übrige Berichtverfasser. Wir bedanken uns ganz ♥-lich für eure wertvolle Mitarbeit für das Herzblatt. Ohne eure aktive Mithilfe wäre es für uns unmöglich, 4x im Jahr ein gern gelesenes Herzblatt zu veröffentlichen. Wir freuen uns, wenn wir auch im neuen Jahr so viel Unterstützung erfahren dürfen.

Wir wünschen euch allen frohe Festtage, einen guten Rutsch mit sanfter Landung ins neue Jahr 2015 und nur das Allerbeste für die kommenden 12 Monate.

Redaktionsteam Herzblatt:
Isabel Piali, Anita Peter, Cornelia Arbogast, Monika Kunze

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, 9215 Buhwil

Druck: Staffeldruck AG, Staffelstrasse 12, 8045 Zürich

Erscheint: vierteljährlich – März, Juni, September, Dezember

Medikamente

Medikamenten für Kinder

Unser Sohn Alex kam vor dreizehn Jahren mit dem Down Syndrom (DS) zur Welt. Bei der ersten Echographie wurden diverse kleinere Defekte im und um das Herz festgestellt. Vor allem war da ein Ventrikel-Septum-Defekt (VSD), der sich in den nächsten Monaten nicht verkleinerte. Als Alex halb-jährig war, wurde dieser erfolgreich operiert.

Während geraumer Zeit ließ sich nichts Auffälliges an unserem Sohn oder an seinem Herz beobachten. Er war wohl häufig energielos und blieb in seiner Entwicklung selbst hinter den gleichaltrigen Down Syndrom "Gschpäpli" zurück. Doch wir schrieben dies einer stärkeren Ausprägung des DS zu. Mit zweieinhalb Jahren wurde eine zunächst schwache, dann aber deutliche Vergrößerung seiner rechten Herzkammer diagnostiziert. Sehr schnell waren sich die Experten einig, dass bei Alex ein Lungenhochdruck vorliegt. Auch ein regelmäßiger Abfall der Sauerstoffsättigung während dem Schlafen wurde beobachtet. Später erlitt er eine dekompensierte Herzinsuffizienz, das heißt: Bewusstlosigkeit, Hospitalisierung und die schockierende Nachricht, dass Alex die nächste Zeit vielleicht nicht überleben wird. Tage der Verzweiflung und des Weinens folgten. An seinem dritten Geburtstag schien alles zu Ende, aber Alex erholte sich erstaunlich gut von seinem Zusammenbruch; die medikamentöse Entwässerung rettete sein Leben.

Ein ungewisses Jahr folgte, wo es plötzlich nicht mehr um die Förderung der Entwicklung unseres Kindes, sondern nur noch ums Überleben ging. Neu zugelassene Medikamente für den Lungenhochdruck waren unsere Hoffnung. Voraussetzung für die Kostenübernahme der Versicherungen war allerdings, dass sich Alex einer Herzkatheter-Untersuchung unterzog, um die Diagnosestellung zu erhärten. Bei Alex wurde eine schwere pulmonale Hypertonie diagnostiziert. Seither bekommt er zwei Medikamente plus Blutverdünnung und Sauerstoff, sobald er schläft.

Das erste Medikament ist das Tracleer, das speziell für den Lungenhochdruck entwickelt und zugelassen war. Dieses Medikament wurde von den Versicherungen anstandslos übernommen, da es von Anfang an auf der Spezialitätenliste figurierte. Da Alex zum Zeitpunkt seiner Diagnose noch ein Kind war, haben wir dieses Medikament also streng genommen „off label“, das heißt ausserhalb der Zulassungsbedingungen verwendet. Eine Kostenübernahmepflicht bestand also demnach nicht. Trotzdem waren die wissenschaftlichen Beweise der Nützlichkeit zumindest bei Erwachsenen so klar, dass die entscheidenden Behörden die Kosten auch für Kinder übernommen haben. Die medizinische Verantwortung für eine solche Verordnung bei Kindern, liegt natürlich beim ärztlichen Personal. Unsere Ärztin ist eine der wenigen Spezialistinnen auf dem Gebiet des Lungenhochdrucks und hat-

Medikamente per bambini

Nostro figlio Alex è nato 13 anni fa con la sindrome di Down. Già la prima ecografia aveva rilevato diverse cardiopatie, tra cui un difetto interventricolare (VSD) che è stato operato con successo quando Alex aveva mezz'anno.

Per un paio di anni non si sono manifestati altri problemi. Alex a volte era però privo di energia e il suo sviluppo appariva rallentato anche rispetto ai compagni Down. Noi genitori attribuivamo questi sintomi semplicemente al fatto che la sindrome in Alex era più marcata.

All'età di due anni e mezzo i medici gli hanno diagnosticato un notevole aumento del volume del ventricolo destro. Alex soffriva chiaramente di ipertonia polmonare, sfociata in seguito in un'insufficienza cardiaca decompensata, cioè: la perdita dei sensi, il ricovero d'urgenza e la consapevolezza che Alex avrebbe potuto morire. Sono seguiti giorni e settimane di disperazione e di lacrime. Al suo terzo compleanno sembrava tutto finito...

Alex invece ce l'ha fatta! Si è ripreso sorprendentemente bene dal collasso, anche e soprattutto grazie ai medicinali diuretici che gli sono stati somministrati.



Medikamente

te schon entsprechend Erfahrung mit diesem Medikament bei Kindern. Mittlerweile (viele Jahre später) ist das Tracleer auch bei Kindern zugelassen und hat eine eigene Darreichungsform für Kinder erhalten (Tutti-Frutti-Geschmack). Ein Glücksfall für die betroffenen Patienten.

Ganz anders sah die Situation beim zweiten Medikament aus, dem Viagra. Wieso Viagra? Viagra enthält einen Wirkstoff, der gewisse Blutgefässe erweitert. Diese Blutgefässe die auf Viagra ansprechen befinden sich sowohl in den Geschlechtsorganen als auch in der gesamten Lunge. Ursprünglich wurde Viagra für die Indikation instabile Angina entwickelt, als man bei den klinischen Versuchen feststellte, dass es auch die Erektionsfähigkeit verstärkte. Diese zweite Eigenschaft wurde dann weiterentwickelt und dieses wertvolle Medikament wurde danach „nur“ noch als lifestyle Medikament betrachtet, das privat bezahlt werden muss (es figuriert nicht auf der Spezialitätenliste des Bundes). Zum Zeitpunkt von Alex' Diagnose war das noch der Status quo und die Versicherungen haben sich geweigert die Kosten für dieses Medikament zu übernehmen. Mehr noch, sie haben uns und der Ärztin vorgeworfen, wir würden unser Kind einem Risiko unterwerfen, da das Medikament nicht an Kindern getestet sei. Die Schwere der Erkrankung und die sofortige positive Wirkung des Viagra auf den Allgemeinzustand von Alex haben uns und die Ärztin überzeugt mit dieser Therapie weiter zu machen und für eine Kostengutsprache zu kämpfen. Vergeblich, die Versicherung blieb hart. Das bedeutete für uns Kosten von im Schnitt 1800.- pro Monat. Ohne Hilfe von den Behinderungsbedingten IV-Geldern, Verwandten und helfenden Organisationen, hätten uns diese Kosten in den Ruin getrieben. Mit Hilfe eines befreundeten Arztes und etwas Einfallsreichtum (wir entwickelten eine „Viagra-Schneidmaschine“), konnten wir die monatlichen Kosten deutlich senken. Die Situation änderte sich für uns im Jahr 2007, nachdem in grossen Studien an

L'anno successivo è stato caratterizzato da tante incertezze. Tutte le nostre speranze risiedevano nei nuovi medicinali contro l'ipertonia polmonare. Ne doveva assumere due diversi, combinati con un anticoagulante e con la somministrazione di ossigeno durante la notte.

Il primo medicamento, Tracleer, era autorizzato per la terapia dell'ipertonia polmonare e figurava nell'elenco delle specialità di cui le assicurazioni assumevano i costi. Nemmeno noi abbiamo avuto problemi per il finanziamento di Tracleer, nonostante fosse stato testato solo su adulti e, applicando rigidamente le leggi, l'uso per Alex era "off label".

Nel frattempo, tanti anni dopo, Tracleer è stato autorizzato per bambini ed esiste addirittura una forma destinata all'uso pediatrico, al gusto di frutta.

La situazione era invece completamente diversa per quel concerne il secondo medicamento che Alex doveva assumere: il Viagra. Ma perché Viagra? Questo medicamento contiene un agente che dilata certi vasi sanguinei. Tali vasi si trovano sia negli organi sessuali che nel polmone. Lo sviluppo del medicamento si concentrava in origine sulla terapia dell'angina instabile; poi, in una serie di test, erano stati scoperti gli effetti sui genitali maschili. Il risultato è che Viagra è diventato un medicamento "lifestyle" i cui costi non vengono assunti dalle assicurazioni, dato che non figura nell'elenco delle specialità.

Tutti i nostri tentativi di convincere le assicurazioni si sono rivelati vani. Nemmeno la gravità della malattia del bambino e l'immediato effetto positivo di Viagra sul suo stato generale di salute hanno potuto convincere i responsabili. Per noi significava costi per Fr. 1'800 al mese! Questa somma ci avrebbe rovinato finanziariamente, se non ci fossero stati gli aiuti di parenti e di diverse organizzazioni nonché il sostegno dell'Al. Inoltre avevamo sviluppato ingegnosamente una macchina "taglia/spezza Viagra" che ci ha permesso di ridurre ulteriormente i costi mensili.



Medikamente

Erwachsenen die positive Wirkung von Viagra beim Lungenhochdruck bewiesen werden konnte. Nachdem das Medikament nun in anderer Dosierung und mit neuem Namen (Revatio) auch in der Schweiz für Lungenhochdruck zugelassen wurde, wurden auch die Kosten anstandslos übernommen. Wieder war der Beweis „erst“ beim Erwachsenen gezeigt worden.

Dass wir diese Medikamente zur Verfügung haben und auch bezahlt bekommen ist Ausdruck einer enorm privilegierten Situation; dessen sind wir uns voll bewusst. Alex' Krankheit, der Lungenhochdruck, hat damit viel von ihrem Schrecken verloren. Sie bringen zwar keine Heilung, aber sie haben die Lebensqualität unserer Familie stark erhöht. Die Krankheit bedroht uns nicht mehr so unmittelbar und alle Tage, wie das vor zehn Jahren noch der Fall war. Vielmehr erlauben sie uns ein Leben mit Alltag und für dies und die geschenkte Lebenszeit mit Alex, sind wir enorm dankbar.

La situazione è cambiata nel 2007, quando diversi studi hanno provato l'efficacia di Viagra nell'adulto in caso di ipertonia polmonare. Dopo l'autorizzazione della sostanza sotto nuovo nome (Revatio) i costi sono stati assunti dalle assicurazioni.

Potere avere a disposizione un medicamento così efficace, i cui costi sono coperti interamente dall'assicurazione, è un enorme privilegio per noi. L'ipertonia polmonare di nostro figlio non sarà guarita, ma attenuata. La qualità di vita della nostra famiglia è migliorata notevolmente e la malattia non appare più così minacciosa come dieci anni fa.

Alex vive la sua vita quotidiana e noi siamo molto grati per il tempo che possiamo trascorrere con lui.

Luca und Isabel Piali



Medikamente

Relativität der Theorie

Dies ist ein Bericht aus der Erfahrungswelt einer Ärztin mit einer exotischen Krankheit.

Ich bin für alle Ärzte immer der seltene Fall, Pharmazeuten können sich mich schon gar nicht vorstellen und die Wissenschaft kann mich beim besten Willen nicht statistisch verarbeiten. Ich habe natürlich selber wissenschaftlich gearbeitet und kann alle Überlegungen nachvollziehen, aber ich habe gelernt, Theorien sorgfältig zu relativieren.

Digoxin

Als Kind wurde ich mit riesigen Mengen Digoxin behandelt, den genauen Grund kenne ich nicht. Ich weiss auch nicht, wie man damals über die Dosis entschied, jedenfalls würde das heute niemand mehr so machen. Ich hatte aber keine Nebenwirkungen und ich wurde gross und stark ;-)

Als mich erstmals ein Kardiologe für Erwachsene sah, setzte er das Digoxin

sofort ab, denn er war über die Dosis ziemlich erschrocken, und wirklich nötig war es nicht (mehr). Einige Jahre später, während meines Medizinstudiums, verschrieb er es mir wieder wegen unangenehm schnellem Puls, diesmal in einer viel geringeren Dosis. Und mit Erfolg.

Aber nach zwei Jahren begann ich hinter den Augen furchtbare Schmerzen zu haben, die sich bei jeder Augenbewegungen verstärkten. Da in den Vorlesungen von Entzündungen des Sehnervs unter Digoxin die Rede war, setzte ich das Medikament ab. Die Schmerzen verschwanden.

Daraufhin machte ich zwei Selbstversuche: ich probierte bald wieder Digoxin zu nehmen und die Schmerzen traten sofort wieder auf. Nach drei Jahren Pause diskutierte ich das Problem mit einem Studienkollegen, der sich inzwischen zum Augenarzt ausbilden liess. Er erzählte seinem Chef davon und die beiden schlugen mir einen Versuch vor,

bei dem mit bzw. ohne Digoxin sehr präzise Untersuchungen meiner Sehschärfe gemacht wurden. Eine Sehstörung betreffend Schwarz-Weiss-Kontraste war schon früh feststellbar. Wir konnten den Versuch abbrechen, bevor Schmerzen auftraten. Diese Einzelfallstudie stellte einige Theorien in Frage, sie wurde publiziert aber es scheint nicht, dass die Augenärzte und die Kardiologen über das Thema gross weiterdiskutieren.

Inzwischen nehme ich Digoxin in noch geringerer Dosis wieder, diesmal weil mein Vorhofflimmern auf Betablocker allein nicht genügend anspricht.

Ich möchte im Moment nicht ohne Digoxin leben müssen!

Multaq

Mit 40 erlitt ich erstmals ein Vorhofflimmern (VHF), das dank intravenösem Cordaron gestoppt wurde. Zur Verhütung weiterer Episoden bekam ich nun täglich Cordaron. Ein bewährtes



Medikamente

Mittel bei Herzrhythmusstörungen, das bei mir keine schweren Nebenwirkungen zeigte. 10 Jahre lang ging alles gut, ich hatte zwar gelegentlich wieder VHF, das mit Elektrokonversionen gestoppt werden musste, aber mehr als ein paar Stunden im Spital waren jeweils nicht nötig.

Dann wurden die Anfälle häufiger, Anfang 2009 musste ich alle 14 Tage notfallmässig ins Spital. Schliesslich wurde eine Verödung versucht, aber die Risiken erwiesen sich beim Herzkatheter als zu hoch bei sehr geringen Erfolgschancen, sodass man diesen Versuch abbrach.

Die Rhythmologen informierten mich, dass ein Medikament namens Multaq kurz vor der Markteinführung stehe, das vielleicht wirksamer sein werde als Cordaron. Nun hiess es warten, ich schluckte weiter Cordaron und liess noch verschiedentlich Elektrochocs über mich ergehen.

Inzwischen begegnete ich Pharmavertretern, die ebenfalls auf das Multaq warteten und schon das blaue vom Himmel versprochen. Allerdings fanden die, bei Patienten mit Herzfehler sei das noch nicht getestet und werde gar nicht für diese Indikation zugelassen.

Na gut, habe ich jemals irgendetwas genommen, das bei Herzfehlern getestet und dafür zugelassen war?

Schliesslich kam Multaq in den Handel und ich bekam mein Rezept. Trotzdem gab es wieder Episoden von VHF, und nun begannen wir mit Kombinationen von Multaq und Cordaron zu experimentieren. Als ich das den Pharmavertretern am nächsten Kongress erzählte, machten die fast den Kopfstand. Nie und nimmer dürfe man die beiden Medikamente kombinieren.

Na vielen Dank, ich fühle mich ja eh schon immer besonders wohl, wenn vom Herzrhythmus die Rede ist!!!

Inzwischen lässt sich das VHF mit Elektrochocs nicht mehr kontrollieren, ich nehme weder Cordaron noch Multaq, sondern Betablocker und Digoxin. Die



darf man kombinieren, und beide sind schon viel älter als jede Diskussion um Zulassungen bei Herzfehlern.

Blutverdünnung

Da sich meine beiden Herzkammern in die Aorta entleeren, die das Blut sowohl in die Lunge wie in den Körperkreislauf verteilt, war das Hirnschlagrisiko von vornherein erhöht. Das VHF ist ebenfalls ein Risikofaktor.

Als mein Rhythmus noch normal war, nahm ich zum Teil ohne Absprache mit Kardiologen Aspirin Cardio, um die Gerinnung etwas zu hemmen. Das wurde mir von meiner Vorgesetzten empfohlen, einer Oberärztin und Gerinnungsspezialistin, die selber einen Hirnschlag gehabt hat. Ob Aspirin etwas nützt bei meiner Risikolage, das wurde natürlich nie wissenschaftlich bewiesen, dazu bräuchte es aus statistischen Gründen ein paar Dutzend von mir.

Seit das VHF zum Dauerbrenner geworden ist, nehme ich Marcoumar und kontrolliere mein INR selber. Das ist immer wieder ein Thema, wenn ich an Kongressen den Stand besuche, wo Xarelto angepriesen wird, das neue

Blutverdünnungsmittel, das keine Kontrollen braucht. Der Stand ist lustig, weil die Firma jeweils einen Zauberer engagiert. Sobald aber vom Medikament die Rede ist und ich erkläre, dass ich nicht Patienten behandle sondern selbst eine blutverdünnte Patientin mit Herzfehler bin, wehren die Vertreter heftig ab und betonen, Xarelto sei bei Herzfehlern nicht zugelassen.

Falls ein Leser dieser Zeilen einen Herzfehler und Xarelto hat... Dein Kardiologe hat für diesen Entscheid bestimmt bessere Gründe als die Zulassung!!

Zum Glück stützen sich unsere Ärzte nicht nur auf wissenschaftlich bewiesene Behandlungsindikationen ab. Täten sie das, dann würde überhaupt kein Herzfehler behandelt.

Spezialisierte Kardiologen müssen oft pragmatisch vorgehen. Mit fundierten Kenntnissen von Herzfehlern und mit gesundem Menschenverstand können sie ableiten, welche Massnahmen aus den gesicherten Bereichen sich auf unsere Situationen übertragen lassen.

NS, CUORE MATTO

Medikamente

Medikamentenstudie

Ein Interview: Elisabeth*, du hast teilgenommen an einer Medikamentenstudie. Erzähl doch mal wie das war.

Also, ich gehe nach Zürich in die Kardiologie des Universitätsspitals zur Jahreskontrolle wegen meines angeborenen Herzfehlers. Da der Herzfehler auch die Lunge betrifft, habe ich jeweils auch auf der Pneumologie einen Termin. Und dort wurde ich vor etwa sechs bis acht Jahren, ich weiss nicht mehr genau wann das war, angesprochen, dass es ein Medikament gibt das zur Behandlung von Lungenhochdruck - den ich habe - verwendet wird.

Aber bisher durfte dieses Medikament erst bei einer Patientengruppe verwendet werden, die sehr schwer von dem Lungenhochdruck betroffen ist. Das Pharmaunternehmen die dieses Medikament entwickelt hat, wollte jetzt die Zulassung des Medikamentes für Patienten erreichen, die noch nicht so schwer betroffen sind. Es sollte mit dem Medikament in einem früheren Stadium der Krankheit eingegriffen werden, damit es den Patienten längerfristig besser geht.

Um welches Medikament handelte es sich dabei?

Das Medikament heisst Bosentan und ist von der Firma Actelion. Auch von Seiten der Patienten wäre es sehr gut, wenn jemand - so wie ich - der noch nicht so schwer von einer Lungenhypertonie betroffen ist, schon davon profitieren kann.

Weil ich wusste, dass meine Krankheit nicht operabel ist sondern das Ziel immer darin besteht meinen Zustand möglichst lange stabil zu halten, dachte ich: „Ja, warum soll ich ein solches Medikament nicht mal ausprobieren?“

Welche Kriterien musstest du erfüllen um an der Studie teilzunehmen?

Ich durfte nicht zu schlechte und auch nicht zu gute Lungenwerte haben. Man hat verschiedene Tests gemacht und ich wäre fast „durchgefallen“: Mein Lungenvolumen war eigentlich zu klein,

jedoch konnten sie das noch umschiffen. Eine Erklärung für das niedrige Lungenvolumen bei mir ist eine Wirbelsäulenverkrümmung die ich zusätzlich habe. Und mit dieser Erklärung passte ich doch noch in das Raster für die Studienteilnehmer.

Ich war dann auch froh dass es geklappt hat, denn nach den ersten Unsicherheiten war ich fast enttäuscht. Ich wollte wirklich bei der Studie mitmachen.

Wie verlief dann die Studie?

Alles war streng anonym. Jeder Teilnehmer bekam eine eigene Kennnummer zugeteilt. Ein Teil der Teilnehmer bekam das richtige Medikament, ein anderer Teil bekam ein Placebo. Ich habe eigentlich die ganze Zeit über nicht gewusst, was ich hatte und es wurde auch während der Studie nicht drüber gesprochen.

Später am Ende der Studie habe ich einmal meine Betreuerin gefragt und für sie war scheinbar klar dass ich das Medikament und nicht ein Placebo bekommen habe. Sie hat das wegen irgendwelchen Untersuchungswerten erahnt.

Hast du denn irgendeinen Unterschied gemerkt während oder nach der Medikamenteneinnahme?

Tja, zuerst habe ich gedacht wenn ich das Medikament nehme dann würde es mir bombastisch gehen und ich könnte rennen und alles. Dem war aber nicht so.

Aber ich habe die Tablette weiter genommen und konnte mit der Zeit beim 6-Minuten Gehstest ein wenig weiter laufen und alles ging ein wenig besser. Am Schluss der Studie sind dann Untersuchungen gemacht worden bei denen auch Wertverbesserungen sichtbar wurden.

Seit dieser Studie nehme ich nun das Medikament. Ich fühle mich damit gut und mein Zustand ist recht stabil. Jedoch es hat sich mein Leben nicht um 180° gedreht.

Wer hat dich damals konkret gefragt an der Studie teilzunehmen?

Koordiniert wurde die Studie von der Pneumologie des Universitätsspitals Zürich. Während des gesamten Verlaufs hatte ich eine feste Ansprechperson. Diese Person hat mich auch angefragt. Sie war eine wichtige Vertrauensperson, die immer für mich da war.

Weißt du wie viele Studienteilnehmer es insgesamt gegeben hat?

Das kann ich nicht sagen.

Hattest du Vor- oder Nachteile durch deine Teilnahme an der Studie?

Wir haben ein Merkblatt erhalten in dem die möglichen Nebenwirkungen des Medikamentes aufgeführt wurden, so wie auf jedem Beipackzettel. Man hat dann unterschrieben dass man das gelesen hat und dass man mit der Teilnahme an der Studie einverstanden ist. Von Vorteil war natürlich, dass ich als Ansprechpartnerin eine sehr nette und einfühlsame Vertrauensperson hatte. Ausserdem wurde ich darüber informiert dass die Teilnahme freiwillig war und dass ich sie zu jeder Zeit beenden konnte ohne dass mir Nachteile für meine weitere ärztliche Behandlung entstehen.

Positiv war für mich auch zu wissen, dass ich mit der Teilnahme an dieser Medikamentenstudie mir und anderen Patienten hoffentlich ermöglichen würde früher zu einem zugelassenen Medikament zu kommen und dies für uns alle von gesundheitlichem Nutzen sein kann.

Ist dir die Entscheidung zur Studienteilnahme schwer gefallen? Hast du lange überlegt?

Nein, das war keine schwere Frage. Ich habe gleich ja gesagt und musste auch nicht nach Hause gehen um lange zu überlegen. Aber es kommt auch sicher darauf an was man als Patient alles für eine Studie über sich ergehen lassen muss und da hat sicher jeder seine eigenen Grenzen. Auch bei mir gab es Unter-

Medikamente

suchungen die ich nicht so gerne mag. Zum Beispiel der „6 Minuten Gehstest“, der ziemlich anstrengend ist, oder die Herzkatheter Untersuchung...

Doch ich habe mir gesagt, dass auch ich Medikamente einnehme, für deren Zulassung früher andere Menschen an einer Studie teilnehmen mussten oder durften. Von diesen Leuten profitiere ich ja nun auch. Und das war für mich auch wichtig, etwas zum Nutzen für mich und für andere bei zu tragen und nicht nur von anderen zu profitieren.

Hattest du nicht Angst vor den möglichen Nebenwirkungen?

Ich hatte keine spürbaren Nebenwirkungen. Ich hatte ein wenig Angst vor den Auswirkungen auf die Leberwerte. Die haben sich auch leicht verschlechtert, aber sind immer noch im „grünen“ Bereich. Man muss sie nun regelmässig kontrollieren.

Wenn ich das dann aber abwäge mit den Vorteilen durch das Medikament ist das für mich akzeptabel.

Wie lange hat die Studie gedauert und wie oft musstest du zu Untersuchungen?

Die Studie dauerte etwa ein halbes Jahr und ich musste ungefähr einmal pro Monat zu Tests nach Zürich. Blutwerte konnte ich beim Hausarzt machen lassen und der hat diese ans Unispital weitergeleitet. Man muss sich einfach bewusst sein, dass der Zeitaufwand etwas grösser ist. Aber ich wurde immer sehr „zackig bedient“ wenn ich zu den Kontrollen kam.



Gab es eine finanzielle Belohnung?

Nein. Das finde ich auch richtig so. Das sollte nicht der Ansporn sein so etwas zu machen.

Würdest du dich nochmal gleich entscheiden für die Teilnahme?

In der Zwischenzeit ja. Zu Anfang war es gar nicht einfach verschiedene Tests und Untersuchungen über mich ergehen zu lassen. Es war teilweise sehr anstrengend, auch weil ich während der Leistungsfunktionstests versucht habe, physisch alles zu geben.

Es gab aber auch Herzkatheteruntersuchungen – und die macht wohl keiner von uns so gerne. Für mich waren die

teilweise sehr erschöpfend und fordernd.

Aber abschliessend kann ich sagen ich würde es wieder tun.

Würdest du auch anderen Personen zu einer Studienteilnahme raten?

Ich würde jemanden meine Erfahrungen erzählen – aber die Entscheidung muss jeder für sich selbst treffen. Die Menschen gehen unterschiedlich mit ihrer Krankheit und sich selber um. Es gibt sicher Menschen den geht es mit ihrer Krankheit besser als anderen und die sehen vielleicht noch gar nicht so den Sinn hinter einer Studie.

Jemand der auf ein Medikament angewiesen ist, schaut das sicher anders an.

Ich könnte also niemals für jemanden entscheiden oder sagen „du musst“. Aber ich könnte sicher aufzeigen warum ich es positiv finde.

Die Zulassung für das getestete Medikament war dann auch unmittelbar nach dem Ende der Studie da?

Ja, das hat geklappt und seit dieser Zeit nehme ich das Medikament und fühle mich stabil und kenne auch andere Personen die nun in einem früheren Krankheitsstadium davon profitieren.

Vielen Dank für das Interview!
Elisabeth, CUORE MATTO
Interviewt von A. Hahn, Oktober 2014

* Name von der Redaktion geändert

Neue Forschungsgruppe Pädiatrische Pharmakologie am UKBB

Pädiatrische Pharmakologie: Optimierung der Sicherheit und Wirksamkeit von Arzneimitteln für Kinder

Welche Medikamentendosis ist bei einem Neugeborenen angemessen? Was für Nebenwirkungen kann ein Medikament bei einem 7-jährigen Jungen haben? Wie können wir die Nebenwirkungen vermindern und wie weit kann die Dosis reduziert und trotzdem eine optimale Wirkung erzielt werden?

Dies sind einige der Fragen, mit denen sich der neu geschaffene Lehrstuhl für Pädiatrische Pharmakologie am UKBB und der Universität Basel unter der Leitung von Professor Johannes van den Anker und Professor Marc Pfister beschäftigt. Beide sind international anerkannte Experten für Pädiatrische Pharmakologie/Pharmakometrie und begeistert von der bevorstehenden Zusammenarbeit und der einmaligen Möglichkeit, eines der Topzentren für pädiatrische Pharmakologie in Europa aufzubauen.

Herr Professor van den Anker, Herr Professor Pfister: Welches sind die Interessenschwerpunkte der Pädiatrischen Pharmakologie?

Johannes van den Anker: Die Hauptaufgabe der Pädiatrischen Pharmakologie besteht darin, Informationen für eine wirksame und sichere Anwendung von Arzneimitteln bei Kindern bereitzustellen. Dabei muss man sich zuallererst bewusst werden, dass ein Kind auf eine bestimmte medizinische Behandlung anders reagiert als ein Erwachsener.

Marc Pfister: Kinder sind eine besonderer Teil unserer Gesellschaft. Zu jedem Zeitpunkt ihrer Entwicklung spricht ihr Körper anders auf ein bestimmtes Medikament an. Deshalb ist es so wichtig, die Wechselwirkungen zwischen Körper und Arzneimittel zu charakterisieren und die Dosierung eines bestimmten Wirkstoffes altersgemäss zu optimieren. Die Pädiatrische Pharmakologie möchte zu einem besseren Verständnis

dieser Tatsachen beitragen sowie neue Methoden und Technologien (z.B. bedside Decision Support Tools) für Ärzte entwickeln.

Wie werden Medikamente bei Kindern heutzutage angewendet?

Johannes van den Anker: Obwohl Kinder rund 40 Prozent der europäischen Bevölkerung ausmachen, ist das Wissen über eine sichere und wirksame Anwendung von Medikamenten bei dieser Patientengruppe noch immer begrenzt. Selbst für Arzneimittel, die schon länger auf dem Markt sind, gibt es häufig keine klinischen Studien zur Wirksamkeit und Sicherheit, insbesondere für Neugeborene und Kleinkinder. Bei vielen Medikamenten gibt es darüber hinaus keine offiziellen Empfehlungen für die Dosierung bei Kindern. Oder es gibt nur riesige Tabletten, die Kinder kaum schlucken können, und keine geeignete Darreichungsformen, zum Beispiel Zäpfchen, Tropfen oder Sirups.

Pfister: Da es für bestimmte Erkrankungen kein für Kinder entwickeltes Arzneimittel gibt und deshalb nur ein für Erwachsene zugelassenes Arzneimittel eingesetzt werden kann, verlassen sich die Kinderärztinnen und Kinderärzte bei der Verschreibung oft auf ihre persönliche Erfahrung. Dieser sogenannte „off-label use“ ist gemäss Heilmittelgesetz erlaubt, sofern die Regeln der medizinischen und pharmazeutischen Wissenschaften beachtet werden. Ganz wichtig zu bemerken ist, dass die Sicherheit bei der Verschreibung und Abgabe von Medikamenten trotz diesem „off-label use“ gegeben ist. Sie basiert auf jahrelanger Erfahrung, es wird also nicht fahrlässig gehandelt.

Off-label use an sich ist nicht gefährlich. Wir sehen aber Möglichkeiten, die Dosierungen zu verfeinern und zu optimieren, so dass kranke Kinder noch effizienter behandelt werden können.

Wo liegen die Herausforderungen, die richtige Dosierung zu finden?

van den Anker: Die Herausforderung ist, einen guten Mittelweg zu finden, das sogenannte „Therapeutische Fenster“: Unerwünschte Nebenwirkungen sollen umgangen und die Sicherheit garantiert werden, um höchstmögliche Balance und Effizienz zu erreichen.

Pfister: Die Dosierung kann ausserdem mit der Abgabeform des Medikaments verändert werden. Einem kleinen Kind zu erklären, dass es die grosse Tablette schlucken muss, kann schwierig sein. Die Pharmakologie befasst sich auch mit der kindergerechten Form von Medikamenten. Welche Form oder welche Art des Medikaments ist für das Kind am angenehmsten? Und: Kinder sind keine kleinen Erwachsenen; man kann einem Kind mit 40 kg Körpergewicht nicht einfach die halbe Dosis eines Medikamentes geben, das für einen 80 kg schweren Erwachsenen verschrieben ist. Simple Umrechnungen gibt es nicht, verschiedene Faktoren müssen berücksichtigt werden. Es gibt Fälle, in denen eine höhere Dosis per kg Körpergewicht bei Frühgeborenen eine bessere Wirkung zeigt, als bei Erwachsenen.

Welchen Beitrag leistet hier die Pädiatrische Pharmakologie?

Pfister: Um verlässliche und verwertbare Ergebnisse zur Wirkung von Arzneimitteln bei Kindern zu erhalten, werden in der Pädiatrischen Pharmakologie verschiedene Methoden kombiniert. Die wichtigsten darunter sind Anwendungstests und klinische Studien bei Kindern – dafür ist John zuständig – und die experimentelle Pharmakologie und Pharmakometrie – das ist mein Fachgebiet. In der experimentellen Pharmakologie/Pharmakometrie werden Wirkstoffeigenschaften anhand von Computermodellen untersucht und Krankheitsverlaufmodelle entwickelt, um die Auswirkungen von Medikamenten auf eine Krankheit, aber auch die Auswirkungen der Krankheit auf Arzneimittel zu beschreiben.

Van den Anker: Zur Erstellung virtuel-

ler Versuche brauchen wir Daten! Um diese zu erhalten, nehmen wir Kindern, die ein bestimmtes Arzneimittel erhalten haben, Blutproben ab. Solche Untersuchungen werden nur bei kranken Kindern durchgeführt, die ohnehin behandelt würden.

Was sind die Schwierigkeiten in der Pädiatrischen Pharmakologie?

Van den Anker: Häufig ergeben sich „technische“ Herausforderungen: So kann es zum Beispiel schwierig sein, Kindern Blut abzunehmen. Ausserdem ist die Menge je Blutprobe oft klein. Ein Neugeborenes hat nur 80 ml Blut.

Pfister: Es gibt immer noch relativ wenige klinische Wissenschaftler, die Computermodelle entwickeln und anwenden können, um das Design von klinischen Studien wie auch die Anwendung von Arzneimitteln in Kindern zu optimieren. Für die Pharmaindustrie sind pädiatrische Arzneimittel bislang ein kleiner Markt. Angesichts der im Jahr 2016 anstehenden Gesetzesänderung in der Schweiz wird die Branche jedoch gezwungen sein, sich eingehender damit zu beschäftigen.

Warum wird nicht mehr geforscht?

Pfister: Die Gründe, warum für Erkrankungen im Kindesalter weniger in Forschung und Entwicklung investiert wurde, sind – wie erwähnt – einerseits der kleinere Markt, andererseits sind Studien bei Kindern schwieriger realisierbar: Kinder befinden sich im Wachstum, sie entwickeln und verändern sich ständig. Die Pädiatrie vertritt ein riesiges Spektrum vom 500 g schweren Frühchen bis hin zum adipösen 100 kg schweren Jugendlichen.

Zudem ist es moralisch immer schwieriger, Forschung an Kindern zu betreiben. Die Eltern wollen ihre Kinder beschützen. Deshalb entwickeln wir den „virtuellen Patienten“, an dem wir zuerst Studien machen, um danach die Studien am Kind gezielter und vorsichtiger, mit weniger Proben, durchführen zu können.



Professor Marc Pfister, Professor Johannes Van den Anker

Was sind Ihre Pläne für die nächsten Jahre?

Pfister: Wir möchten Daten nicht nur am UKBB, sondern aus Krankenhäusern in der ganzen Schweiz zusammentragen, um umfangreiche Datenbanken aufzubauen. Hier in Basel haben wir ausserordentlich gute Möglichkeiten. Netzwerke, Infrastruktur und Geldmittel sind hervorragend. Ausserdem ist das UKBB bekannt für innovative Forschung. Ich bin überzeugt, dass viele Länder in Europa von Forschungsergebnissen hier am UKBB profitieren werden. Wir dürfen nicht vergessen, dass Pädiatrische Pharmakologie eine weltumfassende Angelegenheit ist.

Van den Anker: Abgesehen davon möchten wir auch den Nachwuchs für die pädiatrische Pharmakologie ausbilden. Basel ist Teil des Netzwerkes GRIP (Global Research in Paediatrics). Mit diesem von der EU finanzierten Forschungsprojekt sollen die Entwicklung und sichere Anwendung von Arzneimitteln bei Kindern angeregt und gefördert werden. Darüber hinaus werden Aus- und Weiterbildungsprogramme in der pädiatrischen Pharmakologie entwickelt, und wir sind eines der Zentren, die einen Master-Studiengang anbie-

ten werden. Ausserdem sind in Basel Stipendien (Fellowship-Programme) in der Pädiatrischen Pharmakologie und Pharmakometrie geplant.

Welche Motivation treibt Sie an?

Van den Anker/Pfister: In erster Linie wollen wir das Leben von Kindern verbessern, indem wir das Wissen über die Anwendung von Arzneimitteln bei dieser Patientengruppe vertiefen. Wir haben beide selbst Kinder, und das Wohl aller kranken Kinder – und deren Eltern – liegt uns sehr am Herzen. Wir möchten zudem dazu beitragen, dass Studien sicherer werden. Aus diesem Grund werden wir Personen aus pharmazeutischen Unternehmen darin schulen, wie man bessere und weniger invasive Studien durchführen kann.

Herr Professor van den Anker, Herr Professor Pfister, herzlichen Dank für das Interview!

Das Interview wurde geführt von Martina Codamo und Martina Beranek, Kommunikationsbeauftragte UKBB. Auszugsweise erschienen auch in der Mitarbeiterzeitung des UKBB, Ausgabe 3/2013.

Die Entstehung eines Medikaments

Die Suche nach der Nadel im Heuhaufen

Von der Forschung zur Behandlung: der lange Weg bis zur Entstehung eines Medikaments

Der Weg zu einem Medikament ist lang, oft kompliziert und sehr aufwendig. Natürlich gehört wie in anderen Bereichen des Lebens zum Erfolg auch ein wenig Glück dazu.

Tausende von Forschern in Universitäten und Pharmafirmen auf der ganzen Welt arbeiten unermüdlich daran, neue Wirkstoffe zu entwickeln, die Krankheiten heilen oder lindern können. Nicht alles ist erfolgreich, aber doch gelingt es ab und zu wahre Durchbrüche zu erzielen. Eines haben all diese Forscher gemeinsam, sie wollen Patienten helfen, und vergessen nie, dass das der eigentliche Grund ihres Tuns ist. Oft können diese Medikamente nicht nur

das Leben der Patienten verändern, sie verbessern die medizinische Praxis auch nachhaltig.

Die Kosten um ein neues Medikament zu erforschen und entwickeln beläuft sich auf rund 1,3 Milliarden Franken. Von 10'000 Substanzen, die in den Labors untersucht und geprüft werden, schaffen es nur gerade zehn in die klinischen Versuche. Davon wiederum übersteht nur eine einzige Substanz alle Tests und kommt schliesslich als Medikament auf den Markt. Da kann auch viel Zeit vergehen, im Durchschnitt über 12 Jahre.

Von der Idee zum Medikament

Wie aber kommt ein Medikament überhaupt zu Stande? Wichtig ist, dass die Forscher, die an potentiellen Medikamenten arbeiten, den genauen biologischen Mechanismus hinter der Erkrankung kennen. Dadurch können sie

nach Substanzen suchen, die diesen Mechanismus beeinflussen. Wenn sie einen viel versprechenden Wirkstoffkandidaten finden, verbringen die Forscher viel Zeit damit, diesen weiter zu entwickeln und zu verbessern.

Eine Riesenanzahl an Wirkstoffkandidaten werden jedes Jahr untersucht, aber nur die vielversprechendsten schaffen es, in einer klinischen Studie weiter getestet zu werden. Hier wird die Wirksamkeit eines neuen Wirkstoffes, aber auch die Unbedenklichkeit hinsichtlich gravierender Nebenwirkungen getestet. Klinische Studien erfolgen in drei Phasen. Nur wenn ein Kandidat eine Phase erfolgreich überstanden hat, kommt er in die nächste.

Phase I: Verträglichkeit und Sicherheit

In Studien mit freiwilligen, gesunden Testpersonen werden die Sicherheit



und Verträglichkeit der neuen Substanz getestet. Diese Studien finden in spezialisierten Spitälern statt, die die bestmögliche Betreuung der Probanden garantieren.

Die Forscher können sehen, wie sich der neue Wirkstoff im menschlichen Körper verhält und gewinnen erste Erkenntnisse über Effekte auf den menschlichen Organismus und die richtige Dosierung.

Phase II: Klinische Wirksamkeit

Hier muss der angenommene Wirkmechanismus einer Substanz bestätigt, also ihre Wirksamkeit bewiesen werden.

Die Forscher arbeiten deshalb mit genau definierten Patientengruppen, denen sie verschiedene Dosierungen verabreichen. Dabei werden Erkenntnisse über die ideale Therapiedosis gesammelt.

Studienärzte betreuen die Patienten in dieser zweiten Phase. Eventuelle Risiken werden zum frühestmöglichen Zeitpunkt erkannt.

Phase III: Behandlungserfolge belegen

Erst jetzt testen die Entwickler den Wirkstoff in breit angelegten Studien, an denen bis zu 5.000 Patienten teilnehmen. Die Studienbedingungen gleichen dabei weitgehend der späteren Therapiesituation. So entsteht ein realistisches Bild der klinischen Anwendung.

Dies bildet zugleich die Grundlage für die Zulassung und spätere Vermarktung.

Das Medikament wird zugelassen

Ein Medikament braucht für jedes Land, in dem es eingeführt werden soll, die Zulassung der entsprechenden Behörde.

In allen Ländern wird die Sicherheit und Wirksamkeit von Arzneimitteln von einer entsprechenden Behörde kontrolliert und überwacht. In der Schweiz ist dies die Swissmedic, für Europa die EMA, und die wohl bekannteste ist die amerikanische FDA. Für die Zulassung brauchen die Behörden alle Unterlagen zu einem entsprechenden Medikament. Die entsprechende Prüfung dieser eingereichten Unterlagen durch die Behörde kann Monate bis Jahre in Anspruch nehmen. Sobald der positive Bericht der Behörden kommt, kann der Hersteller anfangen, den Wirkstoff als Pille, Kapsel, Ampulle oder Fertigspritze entsprechend zu dosieren und verpacken. Jetzt liefert er das Mittel in einer Medikamentenschachtel, versehen mit einem Beipackzettel und gemäss den nationalen Vorschriften, an die Apotheken aus.

Entwicklung von Medikamenten für Kinder

Um Medikament für Kinder zur Verfügung zu stellen, genügt es nicht,

ihre Dosierung herunterzurechnen (von der Dosierung für Erwachsene) und vielleicht noch einen angenehmen Geschmack einzuarbeiten. Vielmehr müssen die Medikamente für jede Altersgruppe neu untersucht und ihre Wirksamkeit und Unbedenklichkeit in eigenen Studien nachgewiesen werden. Häufig ist auch noch die Entwicklung einer eigenen kindgerechten Darreichungsform (z.B. eines Saftes) erforderlich.

Weltweit werden immer mehr Anstrengungen unternommen, dass mehr kindgerechte Arzneimittel auf den Markt gebracht und zugelassen werden. Im Januar 2007 ist zum Beispiel die EG Verordnung über Kinderarzneimittel mit eben diesem Ziel in Kraft getreten. In der Schweiz ist 2010 mit einem Verfassungsartikel über die Forschung am Menschen und dem neuen Humanforschungsgesetz die Grundlage für die Forschung auch mit Kindern gelegt worden.

Wenn all diese Schritte erfolgreich abgeschlossen sind, kann das Medikament vom Arzt an Erwachsene oder an Kinder verschrieben werden. Hoffentlich kann damit den Patienten geholfen werden, und das Medikament einen Beitrag zur Linderung oder sogar Heilung einer Krankheit beitragen!

Jaqueline Wallach



Medikamente für Kinder – eine Herausforderung für alle Beteiligten

Rund die Hälfte aller Medikamente wird bei Kindern im sogenannten off label oder unlicensed Bereich eingesetzt. Was bedeutet dies für die Kinder, die Eltern, aber auch für die Gesundheitsfachpersonen?

Bei einem Einsatz eines Medikamentes im unlicensed Bereich wird ein Medikament verabreicht, welches in der Schweiz nicht zugelassen ist. Das heisst, es wurde nicht von der Zulassungsbehörde (Swissmedic) beurteilt und registriert. Entweder sind dies im Ausland registrierte Medikamente, welche importiert werden oder aber es handelt sich um Medikamente, welche in der Apotheke selbst hergestellt werden (Magistralrezepturen). Wobei bei einem Einsatz eines Medikamentes im off label ein Medikament verabreicht wird, welches zwar als solches von der Zulassungsbehörde (Swissmedic) zugelassen ist, jedoch nicht gemäss Zulassung angewendet wird. Zum Beispiel wird es bei einer anderen Altersgruppe oder bei einer anderen Erkrankung eingesetzt als dies in der Fachinformation festgelegt ist.

Oft sind Medikamente an Kindern ungenügend erforscht, sodass es keine Zulassung in der entsprechenden Altersgruppe gibt. Als Folge davon fehlen auch geeignete Darreichungsformen, die dem Kind verabreicht werden könnten. Insbesondere kleine Kinder können keine Tabletten oder Dragées schlucken, sie sind auf Tropfen, Sirupe oder Suspensionen für die Aufnahme über den Mund angewiesen. Auch Zäpfchen eignen sich besonders gut für die medikamentöse Therapie bei Kindern.

Herzmedikamente werden besonders häufig im off label oder unlicensed Bereich angewendet - bereits im Neugeborenenalter. Zum Einsatz kommen flüssige Arzneiformen oder Kapseln, welche vor der Gabe geöffnet und deren Inhalt in wenig Wasser suspendiert, mit einer Oralspritze aufgezogen und

in die Wangeninnenfläche gegeben werden. Eine Gabe auf die Zunge sollte vermieden werden, da sich dort die Geschmacksknospen befinden. Der oft bittere Geschmack des Medikamentes sollte generell nicht durch im Mund oder Rachen verbleibende Reste unnötig lange bestehen bleiben. Aus diesem Grund sollten die Medikamente - sofern nicht explizit anders empfohlen - möglichst vor einer Mahlzeit verabreicht werden. Ein Mischen mit einem ganzen Schoppen ist in der Regel nicht zu empfehlen, Ausnahmen gibt es aber auch diesbezüglich.

Bezüglich Rückerstattung der Kosten für Medikamente, welche im off label oder unlicensed Bereich eingesetzt werden, gilt grundsätzlich, dass eine Kostengutsprache den Versicherern vorliegen muss, damit die Kosten übernommen werden. Eine Ausnahme bilden die Magistralrezepturen, bei welchen die Versicherer die Kosten übernehmen müssen. Unangenehm ist dies nicht nur für die Eltern, welche unter Umständen für die Kosten selber aufkommen müssen, sondern auch für die behandelnden Ärzte, weil der administrative Aufwand für die Kostengutsprache teilweise sehr gross ist.

Die Fachpersonen sind sehr bemüht, Medikamente im off label oder unlicensed Bereich möglichst nach bestem



Für die Herstellung von Magistralrezepturen für Kinder wird nicht nur spezielles Equipment benötigt, sondern auch besonderes Know-how des Apothekers.

(Foto: Kinderspital Zürich, 2014)



Für viele Medikamente fehlen Arzneiformen, welche für Kinder geeignet sind.

(Foto: Priska Vonbach, 2008)

Stand des Wissens einzusetzen. Auch wenn diese Medikamente bei Kindern nicht zugelassen sind, so gibt es in den meisten Fällen Studien oder teilweise langjährige Erfahrungen. Besonders hohe Anforderungen stellt die „korrekte“ Dosierung eines Medikamentes bei Kindern. Die Kinderärzte sind aufgrund der ungenügenden Datenlage oft auf sich alleine gestellt und müssen sich die Dosierungen aus verschiedenen Quellen zusammensuchen. Falsche Dosierungen gehören bei Kindern zu den häufigsten Medikationsfehlern. Das Kinderspital Zürich hat das Know-how bezüglich Einsatz von Medikamenten bei Kindern bereits vor einiger Zeit zusammengetragen und stellt dieses den Fachpersonen seit gut zwei Jahren auf der Website www.kinderdosierungen.ch kostenlos zur Verfügung. Die Aktualisierung der Daten erfolgt laufend, damit die neuesten Erkenntnisse abgebildet werden. Das Projekt wurde im 2013 erfreulicherweise mit dem „Swiss Quality Award“ ausgezeichnet.

Die Erforschung von Medikamenten an Kindern ist ein Muss, denn zur Anwendung kommen sie auch, wenn sie nicht erforscht werden. Wir können die Kinder nicht einfach nicht therapieren. Zudem ist es wichtig, dass auch diese sehr sensible Patientengruppe, die Kinder, vom medizinischen Fortschritt profitieren können.

Fachberichte

Die Frage stellt sich berechtigterweise, ob Kinder bei der medikamentösen Therapie benachteiligt werden. Die Frage muss leider bejaht werden. In diesem Zusammenhang sprechen wir auch von "therapeutic orphans" (therapeutische Waisen). Dennoch muss aus dieser Tatsache nicht geschlossen werden, dass bezüglich Einsatz eines spezifischen Medikamentes bei einem Kind, dieses einem "Experiment" ausgesetzt wird. In den allermeisten Fällen liegen langjährige Erfahrungen mit den eingesetzten Wirkstoffen vor, sodass wir von einer „Standardtherapie“ sprechen können. Wird ein Medikament mit sehr dürftiger Datenlage eingesetzt, gilt die Empfehlung, vor der Anwendung eine Expertengruppe einzuberufen und

Chance und Risiken einer bestimmten Therapie so gut als möglich gegeneinander abzuwägen.

In der kleinen Schweiz bestehen für die Pharmaindustrie zu wenig wirtschaftliche Anreize, Medikamente an Kindern zu erforschen, registrieren zu lassen und zu vertreiben. Fordert unsere Gesellschaft aber gleichzeitig eine qualitativ hochstehende medikamentöse Therapie für Kinder, dann ist eine Regulierung durch die Behörden gefragt. Mit der Revision des Heilmittelgesetzes soll den Pharmafirmen mit einem Anreizsystem in Form der Patentverlängerung ein gewisser Druck zur Erforschung von neuen Wirkstoffen bei Kindern auferlegt werden. Erfreulich ist, dass damit künftig auch Kinder von Fortschritten in

der Medizin profitieren können. Jedoch bleiben ältere, nicht mehr patentgeschützte Arzneimittel weiterhin zu wenig oder gänzlich unerforscht. Da ein Grossteil, der bei Kindern eingesetzten Medikamente, zur älteren Generation gehört, werden wir folglich auch künftig Probleme haben, Kinder optimal zu therapieren. Es ist deshalb notwendig, sich auch weiterhin auf allen Ebenen für die Gleichberechtigung der Kinder hinsichtlich medikamentöser Therapie einzusetzen.

Dr. phil. nat. Priska Vonbach
Spitalapothekerin FPH, Fähigkeitsausweis FPH in klinischer Pharmazie
Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung
priska.vonbach@kispi.uzh.ch



Präsidiales

25 Jahre Elternvereinigung für das herzkranke Kind

You raise me up....

wenn ich niedergeschlagen bin, und,
oh meine Seele so matt
wenn Schwierigkeiten kommen und
mein Herz belastet ist
dann bin ich leise und warte in der Stille
bis Du kommst und eine Weile mit mir
sitzt

Dies sind die ersten Zeilen aus dem
Songtext „you raise me up“ und ebenso
Bestandteil der Rede von Lucas Fischer
anlässlich des 25-jährigen Jubiläums
der EVHK am vergangenen 25. Oktober
2014. Lucas Fischer, ein junger aufstre-

Du munterst mich auf, so dass ich auf
einem Berg bestehen könnte
Du munterst mich auf, so dass ich eine
stürmische See überstehe
Ich bin stark, wenn ich an deiner Seite
bin
Du munterst mich auf, zu mehr als dass
ich sein kann.

Als vor 25 Jahren die Elternvereinigung,
damals „Vereinigung von Eltern mit
herzkranken Kindern“ im Kinderspital
Zürich gegründet wurde war das auch
eines der Ziele. Für einander da sein,
sich gegenseitig bei schwierigen Situ-



ationen Kraft geben, ein Begleiter sein
auf dem schwierigen Weg nach der
Diagnose angeborener Herzfehler. Dies-
es Bedürfnis hat sich bis heute nicht
geändert. Zählt die EVHK heute doch
650 Mitgliederfamilien.

An der GV 2013 fiel der Startschuss
zum Jubiläumsanlass. Das OK wur-

bender Kunstturner, den die Epilepsie
auf dem Weg zum Erfolg jäh ausbremste.
Er erzählte uns von seiner Geschichte,
seinen Erfolgen und Rückschlägen
und dem Willen weiter zu machen. Sein
Ventil, das Singen, durften wir live mit-
erleben.

Lucas, deine Rede hat uns tief im Her-
zen berührt, dein Gesang war wunder-
schön und bewegend und hat einigen
auf die Tränendrüsen gedrückt. Ich
bin sehr glücklich, dass du ein Teil von
unserem Anlass warst und die Standing
Ovation am Schluss von deinem Auftritt
war mehr als verdient! Wir wünschen
Dir von Herzen, dass Du Deine Träume
verwirklichen und Deine Ziele erreichen
kannst!



Präsidiales



Dieses und weitere Projekte werden durch die Stiftung Corelina unterstützt, welche uns Prof. Kadner ebenfalls vorstellte.

Nach den Grussworten von Gaby Stoffel vom Kinderspital Zürich, Noémi de Stoutz, CUORE MATTO, Therese Junker, Geschäftsführerin der Schweizer Herzstiftung, Frau Prof. Dr. Donner und Herrn Prof. Dr. Kretschmar bildeten die Kinder mit ihrem gelernten Zaubertrick ein tolles Schlussbouquet auf der Bühne. Es war eine stimmungsvolle Jubiläumsfeier. Herzlichen Dank allen Mitwirkenden!

Dank zahlreichen Helfern war das Zelt im Nu bereit für das anschliessende



Prof. Dr. Kadner vom Inselspital Bern informierte uns in seinem interessanten Referat über karitative Projekte. Das Inselspital sandte schon mehrere Male ein OP-Team nach Perm, Russland. Dieser logistische Kraftakt muss bis ins Detail bzw. so gut wie möglich geplant werden. Was das Team in Russland erwartet ist oft nicht voraussehbar. An 4 Tagen werden bis zu 12 Operationen durchgeführt und dabei werden die russischen Ärzte ausgebildet.

Im Weiteren wurden in Bern seit 2011 in Zusammenarbeit mit Terre des Hommes 50 Kinder mit Herzfehler aus afrikanischen Ländern behandelt.



de mit Sonja Roth, Alexandra Junker, Markus Flück und Mark Mislin gegründet. Nach einigen Sitzungen und vielen Stunden Vorbereitung war am Samstag, 25. Oktober 2014 alles bereit den Geburtstag der Elternvereinigung gebührend zu feiern. Nach dem Empfang und einer feinen Fruchtbowle begaben sich die Gäste ins Zelt. Damit sich die ca. 120 Kinder während den Reden nicht langweilten, wurden sie im Foyer vom Zauberduo Domenico unterhalten und in die Kunst des Zauberns eingeführt.



Nachessen und schon bald durften man an den „herzlich“ dekorierten Tischen Platz nehmen. Die wunderschönen Stoffherzen durften die Gäste nach Hause nehmen und machen bestimmt weiterhin viel Freude. Lucas Fischer war spontan bereit, 3 weitere Lieder vorzutragen bevor das Buffet gestürmt wurde. Bei feinen Vorspeisen, Riz Casimir und Pasta sass man gemütlich zusammen. Natürlich fehlte auch das Dessert nicht! Um 20 Uhr war es dann soweit. Die Show von Divertimento strapazierte die Lachmuskeln arg und war ein toller

Präsidiales



Abschluss von einem Tag der mir, und ich denke auch allen Gästen, immer in bester Erinnerung bleiben wird.

Herzlichen Dank an das OK Jubiläumsanlass und das Team von „das Zelt“ für die tolle Zusammenarbeit und die grosse Unterstützung!

Lucas Fischer und das Zaubererduo Domenico haben uns Ihre Zeit geschenkt und wollten lediglich für Ihre Spesen entschädigt werden. Auch dafür ein grosses Dankeschön!

Herzlichst, Susanne Mislin



Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe Aargau

Herzpicknick 2014

Als wir am 31. August um 11 Uhr beim Soodhüsli in Oberkulm ankamen, erwarteten uns zwei grosse Feuer, Tische im Freien mit fröhlichen Servietten, Chips und Getränke. Vielen Dank für diese Vorbereitungen an Eliane und Noah!

Allmählich trudelten die Familien ein. Wir begrüßten uns und es sah fast so aus, als würde die Sonne durch die dicke Wolkendecke durchbrechen können. Stattdessen kam ein kühler Wind auf, schnell zügelten wir ins Waldhaus. Noch bevor die ersten Tropfen fielen, hatten wir alle etwas feines vom Grill und selbstgebackenes Schlangenbrot auf dem Teller. Wie jedes Jahr kam auch dieses Mal ein feines Salatbuffet zusammen....und das Dessertbuffet war ein Augen- und Gaumenschmaus!

Nach dem Essen suchten die Erwachsenen die Wärme am Feuer, und bei den heissen Getränken, Die Kinder wärmten sich beim Fangis- Spiel oder beim Tschutten.

Dank dem idealen Waldhaus mit dem grossen Innenraum und der gedeckten Brätelstelle, erlebten wir trotz des schlechten Wetters einen gemütlichen Sonntag.



Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe Basel

Familienausflug in die Kambly-Fabrik nach Trubschachen

Am 14. September 2014 traf sich eine stattliche Gruppe von 17 Personen in Trubschachen bei der Kambly Gützi-Fabrik. Nachdem wir uns alle begrüsst hatten, warteten wir gespannt auf den Start unseres Back-Anlasses, welcher pünktlich um 13.00h begann. Wir hatten alle noch nie an so einer Veranstaltung teilgenommen und wussten nicht wirklich, was uns erwartete. Als wir erfuhren, dass wir „unter den Blicken aller Gäste“ eigene Gützi herstellen sollten, waren wir doch alle sehr erstaunt, wenn nicht sogar skeptisch. Nach einer kurzen Einführung ging's dann auch gleich los. Wir waren die nächsten Stunden darin vertieft, gefüllte Caprice-Röllchen, Japonais und Florentiner herzustellen. Der Fantasie wurden keine Grenzen gesetzt: so waren z.B. Caprice-Röllchen mit Schokoladen-Füllung, mit Schokolade überzogen und mit Smarties dekoriert der Hit bei unserem ältesten Sohnmann. Auf anderen Blechen entdeckte man Kreationen, welche elegant daher kamen - wie direkt vom Konfiseur. Und auf ausdrücklichen Wunsch unserer Betreuerin verschwand von jeder Füllung, jedem Streussel und jeder Verzierung ein kleines „Versuecherli“ in unseren Mündern – man muss ja schliesslich sicherstellen, dass nichts verwendet wird, was einem dann am Schluss nicht schmeckt 😊. So verging die Zeit natürlich wie im Fluge, und nach 2 ½ Stunden verpackten wir alle unsere Kreationen sorgfältig in den vorbereiteten Faltschachteln.

Anschliessend stöberten wir alle gemütlich durch die Degustations-Regale und deckten uns mit einem persönlichen

Vorrat ein. Es war doch auffallend, dass vermehrt Salziges gekauft wurde – ich gehe davon aus, dass da ein gewisser Zusammenhang mit der Sättigung an Süsssem bestand.

Nachdem wir so trotz schönem Wetter doch einige Stunden drinnen verbracht hatten, beschlossen wir spontan, auf dem Rückweg bei einer Sonnenterasse anzuhalten und den Nachmittag bei einem Kaffee ausklingen zu lassen. Wir genossen zum Abschluss noch die Sonne, liessen das Erlebte nochmals Revue passieren und machten uns anschliessend zufrieden und müde auf den Heimweg.

Ein herzliches Danke an alle, welche diesen Nachmittag mit uns verbracht haben: ihr habt ihn zu einem tollen Anlass gemacht.

Herzlichst, Susanne Meier



Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe Bern–Freiburg–Wallis

Herzbräteln, 24. August 2014 in Büren an der Aare

Es war auch dieses Jahr wieder soweit und die Kontaktgruppe Bern-Freiburg-Wallis durfte sich auf das alljährliche Herzbräteln im August freuen.

Die vergangenen Jahre hiess uns jeweils eine Mitglieder-Familie – meistens auf ihren schönen Bauernhöfen – willkommen. In den Jahren hatte es sich so eingespielt, dass immer eine andere Mitglieder-Familie das Herzbräteln organisiert hatte.

Dieses Jahr stellte sich für die Organisation freundlicherweise Familie Andrea und Martin Schaller mit Herzkind Enja zur Verfügung. Treffpunkt war um 11.30 Uhr in einem Schützenhaus in Büren an der Aare im schönen Seeland.

Welche ein Glück! Das Wetter spielte mit! Das war ja dieses Sommer nicht immer so selbstverständlich...

Bei viel Sonnenschein fanden sich rund 16 Erwachsene und 16 Kinder im Schützenhaus ein. Familie Schaller hatte im Vorfeld mit viel Hingabe alles wunderschön vorbereitet. Das Haus war sehr geeignet für unseren Anlass. Auf einer gedeckten Terrasse war ein wunderschöner langer Tisch gedeckt und mit viel Liebe von Herzkind Enja dekoriert. Für die Kinder wurden in der Ludothek coole Fahrzeuge für Gross und Klein ausgeliehen und die Strassen rund um das Schützenhaus waren ideal für spritzige Fahrten. Die Herzkinder und deren Geschwister hatten grossen Spass daran. Die älteren Herzkinder fanden Freude an den vorhandenen Ge-

sellschaftsspielen und die kleineren Kinder waren geehrt, mit den Grossen spielen zu dürfen. Die „Morenkopf-Maschine“ erfreute nicht nur die Kinder sondern auch die Erwachsenen. War es doch schon länger her, als man einen „Morenkopf“ fangen durfte.

Alle Mitglieder brachten auch etwas mit, einen feines Apéro, einen feinen Salat, ein schmackhaftes Dessert und das Buffet liess keine Wünsche offen.

Da das Wetter herrlich sonnig war, konnten wir den ganzen Tag draussen verbringen. Es freute uns auch alle sehr, neue Mitglieder begrüßen zu dürfen. Drei kleine Herzbuben fanden sofort den Kontakt zueinander und erfreuten sich ab den vielen kleinen Steinen auf dem Weg oder den Bobby-Cars. So wurde gespielt, viel gesprochen, wunderbar gespeist, Bobo's gepflegt und die Stunden vergingen im Fluge.

Ein ganz grosses und herzliches Dankeschön an die Familie Schaller. Sie haben uns allen einen wunderschönen Sonntag in Büren ermöglicht!

Und zu guter Letzt freute es mich es als Kontaktgruppen-Leiterin der Gruppe Bern-Freiburg-Wallis sehr, dass ihr so zahlreich erschienen seid!

Für das nächste Herzbräteln zu organisieren, meldete sich bereits eine weitere Mitglieder-Familie. So dürfen wir uns bereits auf das nächste August-Herzbräteln freuen. Das Datum wird mit dem Jahresprogramm im Dezember bekannt gegeben.

Andrea Habegger



Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe Ostschweiz / FL

REGA – dein Freund und Helfer

Am 13. September 2014 traf sich eine muntere Truppe von 34 Personen zur REGA-Basis-Besichtigung St.Gallen-Winkeln. Es war spannend zu hören, wie die REGA organisiert ist und was für eine Infrastruktur dahinter steckt. Der Höhepunkt des Nachmittages war sicher der kurze Tankstopp vor Ort eines REGA-Helikopters einer anderen Basis.



Der Rettungssanitäter vor Ort schaffte es super die Kinder ins Programm einzubauen. Jedes durfte mal nach Lust und Laune Patient, Sanitäter oder Helikopterpilot sein. Sehr spannend war der 20minütige Film über die REGA in welchem dokumentiert wird, wo und wie die REGA agiert. Viel zu schnell verging die Zeit.

Zum Abschluss dieses tollen Nachmittags gab es selbstgebackenen Kuchen und Getränke zur Stärkung. Ein ganz grosse Dankeschön an dieser Stelle an Christian Manser, selbst Papa eines Herzkindes und Rettungssanitäter bei der REGA, für das organisieren und durchführen dieser REGA Besichtigung und seiner Frau Valerie, welche ihn unterstützte und die leckeren Kuchen für den Zvieri gebacken hat.



Aus den Kontaktgruppen

Veranstaltungskalender

Vereinsanlässe EvhK 2015

Datum	Anlass	Ort
21.03.2015	Generalversammlung EvhK	Schwyz
02.05.2015	Herztag	verschiedene Orte
11.-18.07.2015	Herzlager (Jg. 1998 – 2007)	Gais

Kontaktgruppe Aargau

Datum	Anlass	Ort
16.01.2015	Pizza-Essen im „La Deliziosa“	Boniswil
25.02.2015	Zwärgentreff	Ort vakant
27.03.2015	Elterntreff: Thema Herztag	Möriken

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

Kontaktgruppe Basel

Datum	Anlass	Ort
16.01.2015	Pizza-Essen im Rest. Römerhof	Augst
26.04.2015	Familienausflug: Rodelbahn Hasenhorn	Todtnau (DE)

Eine separate Einladung folgt.

Kontaktgruppe Bern

Datum	Anlass	Ort
24.01.2015	Frauenabend	Bern
08.03.2015	Schlumpf-Treffen	Ort vakant

Eine separate Einladung folgt.

Aus den Kontaktgruppen

Veranstaltungskalender

Kontaktgruppe Ostschweiz / FL

Datum	Anlass	Ort
22.02.2015	Bowlen oder Minigolf im Säntispark	Abtwil

Eine separate Einladung folgt.

Kontaktgruppe Solothurn

Datum	Anlass	Ort
09.01.2015	Jahreseinklang Essen	Ort vakant

Eine separate Einladung folgt.

Themengruppe: Eltern verstorbener Kinder

Datum	Anlass	Ort
28.03.2015	Treffen	Kartause Ittingen
29.08.2015	Treffen	Kartause Ittingen

Eine separate Einladung folgt.

Spendeneingänge

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

Bloch David Sven, Aesch BL
Friedhofgemeinde Utzenstorf, Kollekte der Abdankung Herr
M. Bärtschi, 3428 Wiler
Jaeschke Angelika + Peter, Wasterkingen, erhöhter
Herzlager-Beitrag
Knecht Manuela + Andreas, Remetschwil, erhöhter
Herzlager-Beitrag

Ledergerber Ivo + Sabine, Muri b. Bern
Mühlemann Miriam + Jan Alain, Remigen
Plüss-Foroni Hanspeter + Angelika, Bözberg, Kollekte der
Kirche anlässlich ihrer Hochzeit
Verein Pro MS Etzel, Opfikon, für die Schifffahrt auf dem
Zürichsee
Verena Boller Stiftung, Männedorf



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

Sozialdienst im Kispi Zürich

Soziale Beratung für Familien mit herzkranken Kindern

Als Sozialarbeiterin im Kinderspital Zürich betreue ich hauptsächlich Herzkinder und ihre Familien. Ich bin das Verbindungsglied zwischen den Personen, die sich um das körperliche Wohl der Patientinnen und Patienten kümmern und der Familie. Konkret bin ich für die Stationen IPS B, Neonatologie und das PSA zuständig.

Der Spitalaufenthalt eines Kindes ist für eine Familie sehr belastend und oft mit alltäglichen Schwierigkeiten verbunden. Nebst dem kranken Kind müssen oft weitere Kinder betreut werden, der Haushalt muss funktionieren, die Arbeit geht weiter, der Besuch im Spital muss organisiert werden und vieles mehr.

An dieser Schnittstelle beginnt meine Beratungssituation. Ein normaler Tag beginnt in der Regel um ca. 7.15 Uhr mit administrativen Arbeiten. Berichte müssen geschrieben und E-Mails beantwortet werden. Auch für Recherchen im Internet zu spezifischen Beratungs-Situationen eignet sich der Morgen. Ab 8.15 Uhr treffen die ersten Anrufe ein. Oft handelt es sich nicht nur um Anfragen der Pflegenden und Ärzte meiner Stationen, sondern auch um Anrufe von externen Fach- und Beratungsstellen, wie der Pro Infirmis oder der Sozialdienste der jeweiligen Gemeinden, mit denen ich immer wieder eng zusammenarbeite. Hin und wieder kommt es vor, dass ein Anrufer fälschlicherweise bei mir landet, da die Sanitas in Winterthur ausser der Vorwahl die genau gleiche Telefonnummer hat, wie ich.

Die meisten Telefongespräche finden jedoch mit den Eltern unserer Patientinnen und Patienten statt. Der Kontakt zu den Eltern gelingt entweder aufgrund des Sozialrapports, über die Kardio-Pflegeberaterinnen Gaby Stoffel, Marie-Therese Fehr und Chantal Costan, oder über die Pflegenden und das

Ärzte/Ärztinnen-Team. An wöchentlich stattfindenden Sozialrapporten findet ein interdisziplinärer Austausch zu den einzelnen Patientinnen und Patienten statt. Der Rapport setzt sich aus der Kardio-Pflegeberaterin, der Kardio-Psychiaterin Phaedra Lehmann, der Physiotherapeutin, der Ernährungsberaterin, der Pflege, aus Ärzten und Ärztinnen, der Lehrperson und mir als Vertreterin der Sozialberatung zusammen. Dabei informiert das medizinische Personal über Diagnose und bisherigen Therapieverlauf. Gemeinsam wird das weitere Vorgehen diskutiert und besprochen. Der Sozialrapport auf der IPS B beispielsweise ist jedes Mal eine emotionale Herausforderung. Vor allem Phaedra Lehmann hilft mir immer wieder mit ihren Erfahrungen aus Elterngesprächen, die teilweise schwierigen Situationen von Familien umfassend zu verstehen. Anteilnahme und Empathie sind zentrale Eigenschaften in meiner Arbeit. Auch wenn ich nicht mit allen Eltern einen gleich engen Kontakt pflege, bin ich doch über alle Patientinnen und Patienten informiert, und es berührt mich auch sehr, wenn ein Kind beispielsweise seit mehreren Tagen am ECMO (Herz-Lungenmaschine) ist und nicht off gehen kann.

Sollte es vorkommen, dass Patientinnen und Patienten bereits seit einer Woche oder länger hospitalisiert sind, ohne, dass ich eine Anfrage für ein Beratungsgespräch erhalten habe, gehe ich auf die Eltern zu und erkundige mich, ob die Familie Unterstützung brauchen kann.

Dank dieser guten Vernetzung mit den von mir betreuten Abteilungen erfahre ich, welche Eltern allenfalls Unterstützung benötigen.

Nachmittages führe ich oft Beratungsgespräche durch. Gerade bei neu eingetretenen PatientInnen ist viel zu organisieren. Die Betreuung der Geschwisterkindern, die Fragen, ob Eltern während des Spitalaufenthaltes ihres Kindes eine Unterkunft benötigen, oder

ob Arbeitgeber oder Arbeitgeberin informiert werden muss. Fragen zu Sozialversicherung müssen geklärt werden, wie z.B. Anliegen an die Invaliden- oder Mutterschaftsversicherungen. Gerade bei längeren Spitalaufenthalten müssen Entlastungs- und Betreuungsmöglichkeiten für zu Hause organisiert werden. Auch finanzielle Notlagen und Engpässe sind immer wieder ein Thema. So übernehme ich die Zusammenarbeit mit der Invalidenversicherung, kläre ab welche Leistungen übernommen werden, so dass die Eltern nur noch das Antragsformular unterschreiben müssen. Ich biete Unterstützung auf der Suche nach Betreuung der Kinder am Wohnort, nehme Kontakt mit der dortigen Beratungsstelle auf, organisiere Transporte und organisiere entsprechende Dienstleistungen. Ich unterstütze wo ich kann.

Da ich oft unterwegs bin, treffe ich Eltern zufällig. So finden viele Gespräche mit Eltern auch ganz einfach bei spontanen Begegnungen in Korridoren oder im Spitalrestaurant statt. Spontane Fragen oder Anliegen können so gleich beantwortet werden. Oftmals entstehen aus diesen Begegnungen auch tiefere Gespräche, vor allem dann, wenn Eltern am Warten sind, während ihr Kind operiert wird. Persönlich schätze ich diesen ungezwungenen Kontakt zu den Eltern sehr. Auch wenn ich ihnen nicht all ihre Sorgen und Ängste abnehmen kann, ist es mir doch wichtig, dass sie wissen, dass ich an ihrer Situation so weit möglich Anteil nehme. Auch nach einem Austritt aus dem Spital können sich Eltern mit neu aufkommenden Fragen bei mir melden. Ich helfe gerne weiter.

Da im Kinderspital viele Fachpersonen mit den Patientinnen und Patienten zu tun haben, ist es wichtig, dass die verschiedenen Disziplinen zusammenarbeiten. Austrittsplanung oder Entscheidungen über das weitere Vorgehen müssen daher gemeinsam

Soziales / Spitäler

organisiert und gefällt werden. Dies führt dazu, dass ich nebst den Elterngesprächen, den Sozialrapporten und den administrativen Arbeiten auch an diversen, interdisziplinären Gesprächen teilnehme. Dies können ethische Gespräche, Kinderschutzgruppen-Sitzungen oder Helfersitzungen sein. Diese Gespräche können sehr intensiv sein, dennoch bieten sie mir anregende Diskussionen und neue Perspektiven.

Mit vielen Eindrücken gehen meine Arbeitstage jeweils zu Ende. Eines soll hier aber unbedingt erwähnt sein: Immer wieder staune ich darüber, wie toll Familien mit einem ‚Herzli‘ in der Familie organisiert sind und wie sie sich gegenseitig unterstützen geben. Dies beeindruckt mich sehr.

Melanie Baran,
Sozialarbeiterin FH



Sozialberatung am Kinderspital

Die Sozialberatung ist eine Querschnittsabteilung des Kinderspitals und erbringt ihre Dienstleistungen in enger Zusammenarbeit mit Medizin, Chirurgie, Pflege und weiteren involvierten Dienstleistungsbereichen des Kinderspitals. 10 SozialarbeiterInnen begleiten und unterstützen Familien von kranken oder verunfallten Kindern respektive deren Beziehungssysteme in allen Belangen, ob ambulant, während des Spitalaufenthaltes oder beim Über- bzw. Austritt nach Hause.

Sie bietet Hilfe zu alltagsrelevanten Fragestellungen und informiert zu spitalinternen Gegebenheiten. Sie begleitet in schwierigen Momenten und nimmt sich Zeit für familiäre Anliegen. Sie unterstützt bei Lösungsfindungen bei finanziellen, sozialversicherungs-, arbeitsrechtlichen oder weiteren Fragestellungen. Sie vermittelt relevante Adressen, knüpft Kontakte, vernetzt zu externen Fach- und Beratungsstellen und unterstützt beim Organisieren von Transporten und Entlastungsangeboten für zu Hause.

Die Sozialberatung arbeitet in verschiedenen Arbeitsgruppen des Kinderspitals mit und setzt sich für das Wohl des Kindes ein. So zum Beispiel im Ethik-Forum und in der Kommission für interkulturelle Fragen, im Kinderschutz sowie in der Palliativ Care. Sie begleitet zudem rund 70 freiwillige Mitarbeitende bei ihren täglichen Einsätzen. Zum Fachaustausch trifft sie sich regelmässig mit den Sozialdiensten der Spitäler des Kantons Zürich und der Deutschschweiz.

Für Fragen und Anliegen stehen wir sehr gerne zu Ihrer Verfügung und sind von Montag bis Freitag für Sie da:

Sekretariat Sozialberatung | Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung | Steinwiesstrasse 75 | 8032 Zürich |
Telefon +41 44 266 81 28 | Fax +41 44 266 82 04

Soziales / Spitäler

Checkübergabe Herzlauf

Am 10. November durfte Susanne Mislin vom Verein „zeig Herz lauf mit“ einen Check über CHF 10'000.00, zweckgebunden für das Herzlager, entgegennehmen. Total wurden CHF 65'750.00 erlaufen. Das Geld wurde im feierlichen Rahmen im Kinderspital im Weiteren an Fontanherzen Schweiz, die Rehaklinik Affoltern und an das Kinderspital Zürich verteilt. Die Elternvereinigung bedankt sich herzlich für die grosszügige Spende und das grosse Engagement des OK's!



Besten Dank für die Geschenke der EVHK!!!!

Wir freuen uns sehr als uns Susanne Mislin fragte, was wir uns auf den verschiedenen Pflegestationen für die Betreuung der Kinder und ihrer Familien wünschen.



Nun haben wir die Möglichkeit, dass wir Kindern im Säuglingszimmer auf der kardiologischen und herzchirurgischen Bettenstation PSA mit unserer neuen Musikanlage gezielt Ruhephasen und damit Erholungszeiten einplanen. Auch Eltern schätzen bereits jetzt schon auch für sich selbst diese Ruhezeiten im täglichen Spitalalltag.

Um die Langeweile älterer Kinder während einem Herzultraschall zu überbrücken, wurde uns für das Echozimmer auf dem PSA ein mobiles DVD ge-

schenkt, das von unseren Kindern bereits sehr eifrig benutzt wird!

Für Eltern im Wartezimmer der Herz-Intensivpflegestation steht nun als eine Ablenkungsmöglichkeit während Wartezeiten ein Fernseher mit DVD-Player und Zeitschriften, gestiftet von der EVHK, zur Verfügung.

Wir danken allen Involvierten sehr, besonders Susanne Mislin, die uns bei diesen Neuanschaffungen sehr unterstützt hat!

Im Namen des Kinderspitals Zürich
Gaby Stoffel, Pflegeexpertin
Kardiologie



Eine Schifffahrt die ist lustig...

... eine Schifffahrt die ist schön! Am 21. September 2014 genossen einige EVHK Familien eine Rundfahrt auf dem Zürichsee. Schön war's, obwohl das Wetter alles andere als einladend war. Sintflutartige Regenfälle gingen nieder als die MS Etzel am Bürkliplatz ablegte. Dies konnte aber der guten Stimmung an Bord nichts anhaben. In der Hoffnung auf eine Regenpause wurden Ballone aufgeblasen und Wettbewerbskarten ausgefüllt. Nachdem wir uns mit Kaffee, Nussgipfeln und Glace gestärkt hatten lockerte die Bewölkung tatsächlich auf und wir konnten unsere EVHK Ballone in den Himmel steigen lassen. 5 Karten wurden in den Regionen Zugspitze und Dornbirn gefunden und ans Sekretariat zurückgeschickt. Die glücklichen Gewinner wurden benachrichtigt. Nach 2 Stunden, zurück am Bürkliplatz, verabschiedeten wir uns von der net-

ten Crew und alle traten die Heimreise an. Herzlichen Dank dem Förderverein MS Etzel und dem Kinderspital Zürich,

welche uns diesen gemütlichen Nachmittag auf dem See ermöglicht haben.

Susanne Mislin



Weihnachtsgruss

WENN KEINER MEHR AN WUNDER GLAUBT!!!

Wenn keiner mehr an Wunder glaubt, dann wird's auch keins mehr geben.

Denn wer der Hoffnung sich beraubt, dem fehlt das Licht zum Leben.

Wenn keiner mehr darauf vertraut, dass Wunder noch geschehen,
wie soll der Mensch in seiner Haut sein Leiden überstehen?

Wenn keiner mehr an Wunder glaubt, musst du's allein riskieren:
Im Baum des Lebens, grün belaubt, sind täglich Wunder aufzuspüren.

(Elli Michler 1923, deutsche Lyrikerin)

Fröhliche Weihnachten und ein gutes neues Jahr 2015!

Joyeux Noël et une bonne année 2015!

Merry Christmas and happy new year 2015!



Unsere neue Homepage ist online. Besuchen Sie uns unter

www.evhk.ch

Herzlichen Dank der Firma coUNDco AG für die wertvolle
Unterstützung und die gute Zusammenarbeit!



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 Jugend

Vereinigung für Jugendliche und Erwachsene
mit angeborenem Herzfehler



Die Jugendgruppe für Dich!

Cuore Matto Jugend ist die Jugendgruppe für Jugendliche zwischen 16 und 25 Jahren mit einem angeborenem Herzfehler.

Es werden verschiedene Events organisiert, bei welchem du im Zentrum stehst – Hier entscheidest du mit.

Da der Übergang vom Jugend- ins Erwachsenenalter viele Fragen aufwirft, stehen wir mit dir mit unserem Wissen und persönlichen Kontakt jederzeit zur Seite.

Wir setzen uns dafür ein, dass Jugendliche, die von Ihrem Kinderkardiologen aus Altersgründen entlassen wurden, weiterhin professionell betreut werden.

Wir stehen dir bei medizinischen Fragen, bei Schwierigkeiten im Zusammenhang mit Ausbildung und Beruf, Versicherungen oder Familienplanung und vielem mehr bei.

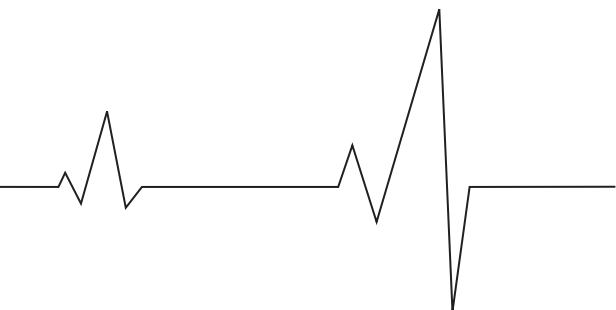
Interessiert ? | Dann melde dich bei

Beat Schneider | 076 375 38 79 | beat.schneider@cuorematto.ch

Christoph Forrer | 079 778 59 89 | christoph.forrer@cfe-beratung.ch



www.facebook.com/groups/cuoremattojugend



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.»

A decorative graphic consisting of two thick, wavy, overlapping lines. The top line is blue and the bottom line is red, both curving upwards from left to 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



Wort des Präsidiums

Ein Segen und Fluch zugleich: Medikamente. Viele von uns brauchen Medikamente damit wir überleben können. Damit der Körper ein fremdes Organ oder Stent z.B. nicht abstosst. Um das Blut zu verdünnen, damit keine weiteren Gerinnsel entstehen. Und viele weiteren Gebrechen welche das Einnehmen einer Pille, Tablette oder gar einer Spritze benötigen. Ohne die Medikamente geht es nicht, aber mit ihnen hat man auch seine Mühen. All die Nebenwirkungen und die Abhängigkeit der Einnahmezeiten. Und auch der finanzielle Aspekt. Denn Medikamente sind nicht günstig. Da fragt sich manch einer, ob es auch Alternativen gibt. Aber in den meisten Fällen ist der Griff zum Blister der einzige Weg um zu leben, keine Schmerzen zu haben, nichts abzustossen und so weiter... Aber wem sage ich

das alles. Den meisten ist das ja alles schon zu vertraut.

Damit wir aber all die Medikamente zu uns nehmen dürfen, werden diese in teuren und zeitintensiven Tests auf Herz und Niere überprüft. Es gibt ja verschiedene Schritte, welches ein Medikament bis zu seiner Freigabe einer Gesundheitsbehörde (Swissmedic, FDA) durchläuft. Und mit jedem Schritt steigen die Forschungs- und Testkosten ins Grenzenlose. Eine Studie hat bewiesen, dass von 7500 eventuellen Medikamenten schaffen es 250 zu den Tierversuchen, davon dann noch 10 in die klinische Studie und davon schaffen es nur 2 zur eventuellen Marktzulassung. Wohl bemerkt, dass das nicht als Verkaufsgarantie zählt.

Um diese riesige Zahl an nicht brauchbaren Medikamenten in den frühen

Phasen schon zu stoppen ist man dran, die Medikamenten an lebenden Geweben aus dem Labor zu testen um eine Nebenwirkung schon sehr früh zu erkennen und Tierversuche zu reduzieren. Aber ein grosser Nachteil ist, das Gewebe kein humaner Körper ist und die komplexen Abläufe im Körper nicht nachgebildet werden können. Und somit gewisse Nebenwirkungen erst in der klinischen Phase hervorkommen.

Eine sehr komplexe Angelegenheit rund ums Thema Medikamente. Wir hoffen in dieser Ausgabe konnten wir gewisse Einblicke ermöglichen. Nun wünschen wir allen frohe Festtage und einen schwungvollen Start ins neue Jahr!

MR



CUORE MATTO Jahresprogramm 2015

Datum	Informatives Treffen	Gesellschaftliches Treffen	Ort
Sa, 24. Januar	Patientenverfügung Erwachsenenschutzrecht		Olten
Sa, 07. März	Herzinsuffizienz		Olten
Sa, 11. April	Generalversammlung		Zürich
So, 31. Mai		Maibummel	noch offen
02. – 08. August		Ferienwoche	Hallau SH
Sa, 05. September	Tanztherapie		noch offen
So, 27. September		Herbstausflug	noch offen
Sa, 31. Oktober	Kochtreff		noch offen
So, 29. November		Adventshöck	Zürich

Die Einladungen und Infos zu diesen und eventuellen zusätzlichen Veranstaltungen folgen separat.



CUORE MATTO Weekend

Bericht CUORE MATTO Weekend Aeschi 26.-28. September 2014

Bei absolutem Traumwetter trafen wir uns am Freitag gegen 18 Uhr am Bahnhof Spiez. Mehr und mehr bekannte Gesichter bevölkerten den Bahnhof und es wurde bereits viel gelacht. Als alle beisammen waren ging es mit dem

deren Tisch war alles wie gewohnt, Dog stand auf dem Programm.

Heute Samstag stand eine Schifffahrt auf dem Thunersee auf dem Programm. Um 11 Uhr ging es mit einer Sonderpostautofahrt los. Zufälligerweise wurde die Sonderfahrt mit dem YB-Bus ausgeführt. Gemäss Erklärung

unseres Chauffeurs dient dieser Bus jeweils als Mannschaftsbus für den YB. Deshalb ist er auch rundherum mit YB Logos dekoriert. Für ein paar Cuore Mattis war es etwas Überwindungsache einzusteigen. Als wir unterwegs parallel zu einem SBB Zug fuhren und uns ein Mann vehement den Stinkefinger zeigte waren wir erst irritiert. Erst im zweiten Moment wurde uns der Grund klar.

Bei wiederum schönstem Wetter ging es also in Interlaken auf unser Schiff. Während der gut 2-stündigen Fahrt gab es viel zu sehen, zu Plaudern und zu Fotografieren. Auch für das leibliche Wohl war gesorgt, wir wurden zum Mittagessen auf dem Schiff eingeladen. In Thun angekommen hatten wir noch gut 1,5 Stunden Freizeit. Eine grössere Gruppe machte sich auf den Weg in die Stadt und liess sich nahe am Wasser in einem Restaurant nieder. Bei Glacé und Getränken genossen wir die wärmenden Sonnenstrahlen und tankten Vitamin D!

Wieder zurück im Hotel hatten wir noch etwas freie Zeit. Beim anschliessenden Abendessen stiessen noch 2 weitere



Linienbus nach Aeschi, welches wenige Minuten von Thun entfernt, idyllisch am Hang gelegen ist. Beim Hotel angekommen stand der Zimmerbezug auf dem Programm. Wir erlebten unseren Ersten Wow-Moment, das Zimmer war sehr gross, hell und mit direktem Blick auf den Thunersee.

Beim anschliessenden Abendessen war sie bereits wieder spürbar, die gute Stimmung, die Freude darüber unsere Cuore Matto G'spändli zu sehen. Das Essen war gut und gab wieder Kraft für einen geselligen Abend. Mirjam erkundigte sich, ob wir denn wieder „UNO“ spielen würden? Dazu muss man Wissen, UNO und Dog, dass sind unsere 2 Klassiker, die quasi immer gespielt werden. Keine Regel ohne Ausnahme, niemand hatte ein UNO dabei. Stattdessen spielten wir also „Drecksau“ ein ebenso amüsantes Kartenspiel. Am an-





CUORE MATTO



Cuore Mattis zu uns. Markus und Esther kamen zu Besuch.

Bei unseren traditionellen Spielen liessen wir den Tag ausklingen und genossen das Zusammensein. Vieles ist in all den Jahren gleich geblieben. Einen Unterschied bemerkten wir jedoch, wir gingen früher ins Bett. Bereits vor Mitternacht war Ruhe.

Der Sonntag versprach ein Tag voller Höhepunkte zu werden. Es hiess also „früh“ aufstehen, noch ein Mal das grosszügige Z'morge-Bufferet geniessen und dann bereits wieder die Schlüssel abzugeben. Heute stand also der Besuch im Tropenhaus Frutigen und des Blausees auf dem Programm.

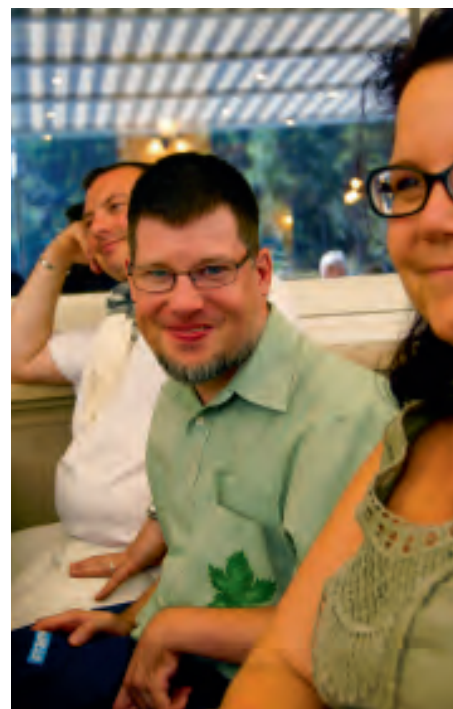
Zuerst chauffierte uns ein Extrabus pünktlich direkt zum Tropenhaus. Dort angekommen starteten wir mit einer interessanten Führung. Wir erfuhren zuerst mehr über die Geschichte und über die ausgeklügelte Technik, dann über die aufwändige interne Störzucht sowie der Kaviarverarbeitung.

Zum Abschluss bei tropischen Temperaturen spazierten wir durch die Flora und Fauna der botanischen Halle. Wir bekamen nebst Schildkröten und Vögeln auch viele tropische Früchte zu sehen wie diese wachsen.

Bevor uns unser Bus weiter chauffierte, genossen wir in dem hauseigenen Restaurant unter Bananenpalmen eine Auswahl an frisch gepflückten „frisch ab Baum“, sehr aromatischen tropischen Früchten und wir konnten auch vom gezüchteten Stör versuchen. Ein kurzer Trip in die Tropen für Geist, Körper und Magen... 😊

Anschliessend ging es dann weiter zum Blausee der etwas versteckt, idyllisch ganz in der Nähe liegt. Ein paar Schritte durch den herbstlich verfärbten Wald

und schon standen wir vor dem Blausee, dessen Wasser wirklich bläulich ist. Für uns waren bereits zwei lange Tische auf der Terrasse des Restaurants reser-



viert. So liessen wir uns also nieder und genossen ein wunderbares 3-Gänge Menü. Es gab Salat mit Randenchips, Fischknusperli mit Kartoffeln und zu guter letzt eine feine Dessertkreation.



CUORE MATTO



Wer Lust hatte konnte danach noch ein paar Schritte um den See wagen oder einfach etwas sitzen bleiben und die Szenerie geniessen.

Mit gefülltem Magen und vielen tollen Erinnerungen an das vergangene

Weekend hiess es nun bereits wieder Abschied nehmen.

Wir bedanken uns herzlich bei allen, die zu diesem schönen Weekend beigetragen haben, allen voran natürlich unserem FeWo-OK. Aber auch Ihnen,

liebe Leser/innen und Spender/innen, ohne Ihre grosszügige Unterstützung und Mithilfe wäre dies alles nicht möglich. Vielen Dank!

Sonya & Chris





Infotreffen Atemtherapie

Erfahrbarer Atem Atemtherapie nach Ilse Middendorf

Es ist spannend, wie entspannend Atemtherapie sein kann.

Aufmerksam liessen wir uns die Grundlagen des achtsamen Atmens erläutern. Wobei das wichtigste ist, dass man ihn nicht bewusst beeinflusst, sondern nur beobachtet. Was genau passiert beim Atmen? Wo geht der Atem hin, was für Bewegungen macht der Körper dabei? Es ging hauptsächlich darum sich selbst zu spüren. Natürlich haben wir dann auch ein paar Übungen gemacht. Die „pf- / tsch-Geräusche „ kenne ich vom Singen. Sie stärken das Zwerchfell und helfen so klangvollere Töne zu erzeugen.



Das vom Stuhl aufstehen und gleichzeitig Ausatmen war auch mir neu. Und lief bei mir nicht automatisch. Ich atme da nämlich immer ein. Mit Hilfe eines „SO“ geht das schon viel besser.

Ganz zum Schluss hat uns Frau Geller noch gezeigt, wie so eine Therapie-stunde bei ihr ablaufen würde. Mirjam hat sich zu Demonstrationszwecken zur Verfügung gestellt. Es war interessant zu beobachten, wie sich ihre Atmung und ihre Muskulatur entspannte.

Mit dem Wissen, dass Gähnen, Seufzen und Strecken uns gut tun, wurden wir entlassen.

„SO“ und jetzt gibt's erst mal was in den Magen. Und der lebt nicht von Luft allein.

Priska Leutenegger

www.sbam.ch – Schweizerischer Berufsverband für Atemtherapie und Atempädagogik Middendorf
Siehe auch den Bericht über Atemtherapie im Herzblatt 4/13 – Unterstützende Therapien





Infotreffen Actelion

Besuch bei Actelion

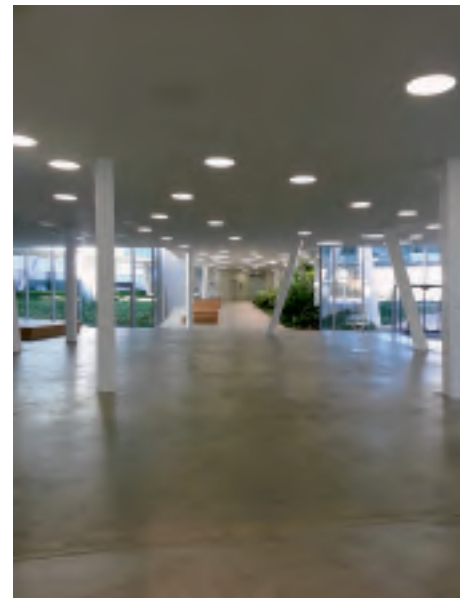
Am Freitag, 7. November besuchte eine 20-köpfige Delegation von CUORE MATTO-Mitgliedern das Biopharmazeutische Unternehmen Actelion. Bekannt als die Firma, welche das Medikament Tracleer entwickelte, das für Pulmonale Hypertonie eingesetzt wird. Unsere Schweizer Delegation wurde zusätzlich unterstützt von 2 Mitgliedern der Bundesvereinigung JEMAH, die deutsche Vereinigung für Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler.

Durch den Tag begleitete uns Alma Rubio, bei Actelion verantwortlich für Kontakte mit Patientenorganisationen, die einige schon am Sponsoren-Tag an der Tough Hearts-Konferenz im Sommer kennenlernen durften. Ein vielseitiges Programm erwartete uns. Nach einem kleinen Begrüssungsapéro führte uns die zuständige Person für Architektur Angelika Rose-Huell durch das Hauptgebäude, welches von Herzog und de Meuron gebaut wurde. Gebaut als Business Center, wirkt das Gebäude wie ein Gebilde aus zufällig hingelegeten Mikadostäbchen.



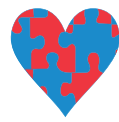
Die Führung war sehr interessant, da die Entwicklung der Firma Actelion und ihr Wachstum eng verknüpft ist mit der Gestalt dieses Hauses.

Die Grundsätze der Firmengründer finden sich überall wieder. Es gibt überall immer wieder Plätze, an denen man sich treffen kann, sich sogar treffen soll.



Viele offene Räume und Glas bieten Helligkeit und eine angenehme Arbeitsatmosphäre. Transparenz also nicht nur als Idee, sondern auch architektonisch umgesetzt. Es scheint eine tolle und angenehme Atmosphäre im gesamten Gebäude zu haben.

Nach einer Stunde und vielen interessanten Fragen und Gesprächen wäh-



CUORE MATTO



rend der Führung, fanden wir uns zu einem sehr leckeren Mittagessen ein.

Nächster Programmpunkt war die Vorstellung von Actelion. Wir erhielten damit neben der Gebäude-Besichtigung am Morgen und den damit zusammenhängenden direkten Einblicken in die Büroräume nun auch die Möglichkeit, noch mehr über Actelion und deren Arbeit zu erfahren.

Die Firma Actelion mit ihren 5 Gründungsmitgliedern ist in nur 17 Jahren zu einem Weltkonzern angewachsen, sie beschäftigt heute weltweit 2500 Personen und besitzt einen grossen Marktwert an der Börse.



CUORE MATTO

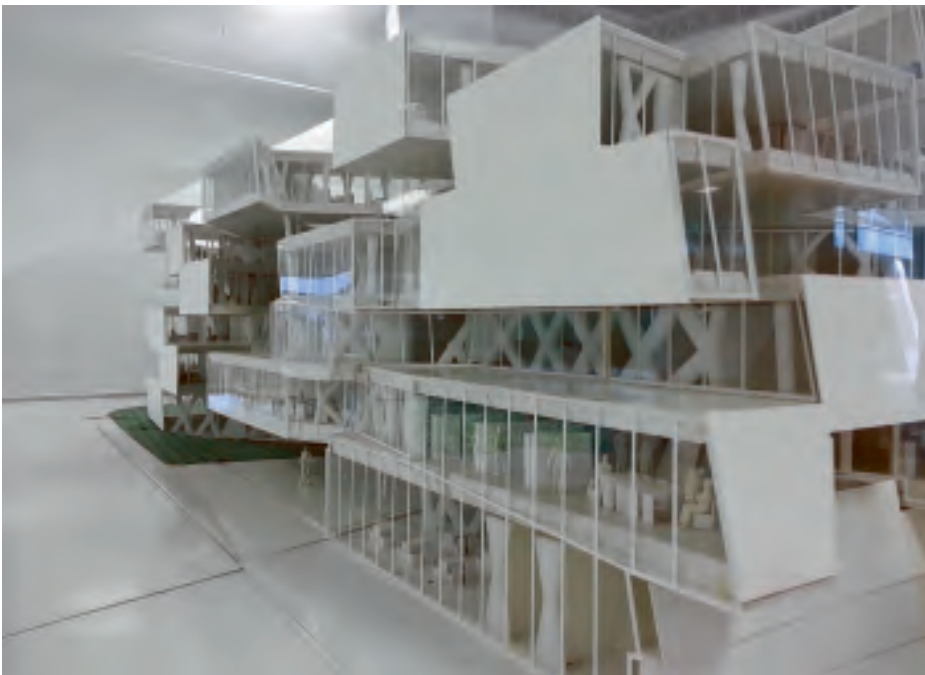


Bei Actelion hängt die Medikamentenentwicklung eins zu eins mit dem Wachstum der Firma zusammen. Das Bosentan (Tracleer®) wurde bei der Firma Roche entwickelt, aber seine Erforschung wurde abgesetzt. Einige wenige Personen lösten sich daraufhin von Roche ab und gründeten eine neue Firma – Actelion. Mit der Entwicklung von Tracleer und dem Erfolg damit wuchs die Firma rapide.

Heute hat Actelion verschiedene Medikamente entwickelt vor allem in Bereichen der seltenen Krankheiten wie die Pulmonale Hypertonie, Digitale Ulzerationen, Morbus Niemann-Pick Typ C, oder Morbus Gaucher.

Actelion fragte CUORE MATTO, an diesem Anlass auch uns als Patienten-

CUORE MATTO



organisation vorzustellen, was mit der Präsentation von Noémi de Stoutz geschah. Das zeigt das grosse Interesse von Actelion an der Zusammenarbeit und dem Austausch mit Patientenorganisationen und den Menschen, welche schlussendlich die Medikamente einnehmen, welche sie entwickeln.

Als letzten Programmpunkt besuchten wir in 2 Gruppen die Forschungs-Labors von Actelion. Dabei konnten wir uns wieder etwas aktiver beteiligen und natürlich weitere Fragen stellen.

Dieses Infotreffen war ein gelungener Anlass und ermöglichte, das eigene Wissen zu erweitern und auch neue Kontakte zu knüpfen, mit Mitgliedern aber natürlich auch mit den Mitarbeitern von Actelion. Wir wurden wunderbar betreut und umsorgt. Ein interessanter und inspirierender Tag fand seinen Abschluss, als wir alle wieder am Bahnhof in Basel ankamen und uns auf unsere individuellen Heimreisen begaben.



Cornelia Arbogast, CM

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

