



Thema
Zahnhygiene

EVHK
Persönlich gefragt...
aus den Kontaktgruppen
GV 2015

CUORE MATTO
CUORE MATTO Jugend
GV Protokoll
Jahresbericht

ZAHNHYGIENE

Die Geschichte von Nick's Zähnen	1
Persönlich gefragt	3
Persönlich gefragt	4
Dentalhygiene	5
Mundhygiene	6
Endokarditisprophylaxe	7

FACHBERICHTE

Gute Zahnhygiene hält uns gesund	8
Endokarditisprophylaxe	9
Aller Anfang ist Prophylaxe	12

AUS DEN KONTAKTGRUPPEN

KG AG: Herztag in Aarau	14
KG BE: Schlumpftreffen	15
KG BE: Vortrag	16
KG BE: Herztag	17
KG OCH: Bowlen	18
KG SO: Herztag	19
KG SO: Herzpicknick	20
Veranstaltungskalender	21
Sottosole	22

SOZIALES/SPITÄLER

Verein Raum für Geschwister	23
-----------------------------------	----

DIVERSES

GV Protokoll	24
Jahresbericht 2014	26
GV 2015 in Schwyz	29
Bestelltalon	30

CUORE MATTO

Kontaktadressen	33
CUORE MATTO Jugend	34
Worte des Präsidiums	35
GV Protokoll	36
Jahresbericht 2014/2015	42
Update Ferienwoche	47
Einladung Besuchstag Ferienwoche	48

WICHTIGE ADRESSEN

Umschlagseite	3
---------------------	---

Vorschau HB 3 / Oktober 2015: Übergangsphase
Redaktionsschluss: 22. August 2015

www.evhk.ch
www.cuorematto.ch

Zahnhygiene...eine neverending Story

Unsere Seele könnte immer frisch strahlen, wenn wir sie genauso oft und intensiv wie unsere Zähne pflegen würden.

Peter Sereinigg

Gesunde Zähne sind das A und O bei Herzkindern. Diese Weisheit wurde mir bereits von diversen Kardiologen an mich herangetragen, bevor bei meinem Junior der erste Zahn blitzte. Eine gewisse Unsicherheit in Sache Zahnhygiene bleibt immer und auch bei der Endokarditisprophylaxe blicken viele Eltern nicht ganz durch. Doch wir sind nicht alleine mit all unseren Fragen. Die Kardiologen helfen gerne weiter bei Unklarheiten. Das Redaktionsteam durfte zu dem Thema Zahnhygiene einigen Mitgliedern der EVHK ein paar Fragen stellen. Auch bei den bereits erwachsenen Mitgliedern von CUORE MATTO ist Zahnhygiene ein Thema, welches sehr ernst genommen wird. Mehr dazu im grünen Teil dieser Ausgabe.

Die Generalversammlungen von EVHK und CUORE MATTO sind vorbei. Jahresberichte und Protokolle finden sie in diesem Herzblatt abgedruckt.

Sommerzeit – Ferienzeit. Einige Herzkinder freuen sich bereits riesig auf die tolle Lagerwoche in Gais. Doch auch bei Cuore Matto werden die Koffer gepackt. Eine erholsame Ferienwoche in Hallau wartet. Wer immer auch wohin reist. Geniesst die Auszeit in vollen Zügen. Und nicht vergessen: innehalten und durchatmen.

Monika Kunze, Redaktion Herzblatt

Impressum:

Redaktionsadressen:

EVHK: Monika Kunze, St.Gallerstrasse 64, 9500 Wil SG
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

Zahnhygiene

Die Geschichte von Nick's Zähnen

Im August 2009 kam ich, Nick, in Bern zur Welt. Meine Eltern wussten bei der Geburt noch nichts von meinem Herzfehler. Da ich sechs Wochen zu früh kam, wurde ich die erste Zeit nach der Geburt sehr gut überwacht und schnell war klar, dass irgendetwas nicht stimmte. Nach zwei Tagen entdeckten die Ärzte im Kinderspital meinen Herzfehler. Meine Pulmonalklappe hatte sich nicht geöffnet, sie war völlig zugewachsen. Ich bekam ein massives Sauerstoffproblem und konnte dank der Beatmungsmaschine, den Medikamenten und einer Operation an meiner Klappe, im Alter von einer Woche, weiterleben. Alexander Kadner, Chirurg am Kinderspital in Bern, konnte sie wieder öffnen. Einzig was blieb war eine Verengung. Ich hatte und habe riesiges Glück, welches sich bis heute zeigt und hoffentlich noch lange anhält! Ich werde diesen Sommer sechs Jahre alt und bin bis jetzt von weiteren Operationen verschont geblieben.

Nun aber zu meinen Zähnen. Von Problemen und Unfällen im Alltag werden natürlich auch die «Herzli-Kinder» nicht verschont.

Mit dreieinhalb Jahren stürzte ich beim Spielen ungebremst auf meinen Mund. Dabei fiel ich so unglücklich, dass beide oberen Schaufelzähne wackelten. Es blutete stark aus Mund und Nase. Die Lippen schwellen an und es schmerzte arg. Der Besuch beim Zahnarzt war unumgänglich. Wir wussten nicht wie gross der Schaden an den Zähnen war und versicherungstechnisch sollte man bei Unfällen, welche die Zähne betreffen, ja immer zum Zahnarzt gehen.

Beim ersten Zahnarztbesuch musste meine Mama ein Formular ausfüllen, in welchem sie auch meinen Herzfehler

Nick e i suoi denti

Io, Nick, sono nato a Berna, nel mese di agosto del 2009. Alla mia nascita i miei genitori non sapevano niente del mio difetto cardiaco congenito. Visto però che sono nato ben sei settimane in anticipo rispetto al termine, i medici mi sorvegliavano molto attentamente e si sono accorti presto che c'era qualcosa che non andava ... La valvola polmonare non si era aperta, anzi, era completamente chiusa e cicatrizzata. Ne risultava un grosso problema di saturazione di ossigeno e solo grazie alla respirazione artificiale, i medicinali ed un intervento chirurgico sono sopravvissuto. Il chirurgo, il Dr. Alexander Kadner dell'ospedale pediatrico di Berna, era riuscito a aprire la valvola e permettere il flusso del sangue. È rimasto unicamente un piccolo restringimento.

Questa estate compirò sei anni e, per fortuna, è rimasta l'unica operazione alla quale ho dovuto sottopormi.

Adesso parliamo dei miei denti. È chiaro che anche noi bambini cardiopatici non siamo risparmiati da piccoli «incidenti». Avevo tre anni e mezzo quando, giocando, sono caduto violentemente atterrando sulla faccia. I due incisivi superiori ballavano e sanguinavo fortemente dalla bocca e dal naso. Che male! La visita dal dentista era ormai inevitabile, così come la discussione sulla profilassi dell'endocardite... Mia mamma doveva riempire dei formulari e, dopo aver accennato al dentista il mio difetto cardiaco, lui, giustamente, si è preoccupato della questione.

Meno male che i miei genitori erano bene informati. Sin dalla mia nascita erano consigliati dal Dr. Pfammatter di Berna e quindi sapevano che nel mio caso tale profilassi (che consiste nella somministrazione preventiva di antibiotici, nota

della traduttrice) non era necessaria. La storia della caduta e dei miei incisivi danneggiati si era quindi risolta come per un qualsiasi altro bambino. Dopo tre settimane di guarigione, uno dei due denti incisivi si era riattaccato, l'altro ha purtroppo dovuto essere estratto.

Adesso vado in giro con uno spazio vuoto tra i denti come quello che hanno i ragazzi più grandi! Speriamo che vada poi a posto con il dente definitivo.

Mi lavo i denti senza problemi. Quando ero più piccolo mi aiutavano i miei genitori, oggi lo faccio da solo, dopo ogni pasto, tre volte al giorno. Per aiutarmi a ricordarmi di lavare sempre i denti, mamma e papà hanno inventato una tessera con i punti. Se raggiungo il punteggio pieno giornaliero, alla sera mi leggono una storia! Ci tengo molto e quindi non mi dimentico quasi mai!



Zahnhygiene

erwähnte. Sofort kam auch das Thema Endokarditis zur Sprache. Seit meiner Geburt sind wir von Herrn Pfammatter und seinem Team im Kinderspital Bern sehr gut informiert worden. Meine Eltern wussten daher, dass in meinem Fall keine Endokarditisprophylaxe notwendig war. Dies wäre nur bis zu einem halben Jahr nach meiner Herzoperation nötig gewesen. Sonst lief alles, wie es bei jedem anderen Kind wahrscheinlich auch gelaufen wäre.

Ansonsten ist das Zähneputzen für mich kein Problem. Als ich noch kleiner war, haben mir meine Eltern die Zähne geputzt. Heute putze ich die Zähne, wenn möglich, immer nach den Mahlzeiten. Also meistens drei Mal pro Tag. Meine Eltern helfen und unterstützen mich dabei und sind meine Vorbilder, weil sie das ja auch so machen. Ich denke meistens selbstständig an das Zähneputzen, weil ich dafür eine Punktekarte habe. Wenn ich die abgemachte Punktzahl am Tag sammle, liest mir Papa oder Mama abends eine kurze Geschichte vor und das ist mir sehr wichtig. So klappt das bei uns recht gut! Seit September 2013 habe ich einen kleinen Bruder. Er heisst Nino und ich bin ihm gerne ein Vorbild und zeige ihm viele Sachen vor. So auch das Zähneputzen. Wenn wir etwas gemeinsam machen können, geht es dann auch viel einfacher und macht oft mehr Spass!

Die Zähne sind mir auch wichtig und ich weiss, dass Putzen und Sorge tragen sehr wichtig ist. Auch im Kindergarten putzt man nach Süssigkeiten gemeinsam die Zähne. Im zweiten Kindergartenjahr kommt dann der Zahnarzt zu Besuch und kontrolliert unsere Zähne. Mit meiner Mama war ich schon bei der Dentalhygienikerin, aber nur zuschauen. Meine Mama musste hinhalten. So war ich schon öfters in einer Zahnarztpraxis mit dabei, damit ich mich daran gewöhnen kann und merke, dass es nichts Schlimmes ist.

Was die Zahnhygiene betrifft, ist Nick, bis jetzt, ein einfaches Kind. Ihm sind die Zähne für sein Alter sehr wichtig. Wir hoffen sehr, dass es auch in Zukunft so bleibt. Wir wünschen ihm, dass ihn das Glück weiterhin auf seinem Weg durch sein Leben begleitet. Er ist so ein lebensfroher, lustiger Junge und bereitet uns allen sehr viel Freude!



Da settembre 2013 ho un fratellino. Si chiama Nino e mi piace essere un esempio per lui. Gli ho anche spiegato come ci si lava i denti. So che è molto importante tenere cura dei propri denti. Me l'hanno anche spiegato all'asilo, dove ce li laviamo tutti insieme con la maestra. Per i bambini del secondo anno dell'asilo ci sarà poi la visita dal dentista. Non mi fa paura, visto che ho già accompagnato mia mamma dal suo dentista e so cosa mi aspetta.

Concludendo passo la parola a mia mamma: Per quel che concerne l'igiene dentale, non abbiamo problemi con Nick. È collaborativo e responsabile per un bambino della sua età. Speriamo che prosegua così... per i denti e, ovviamente, anche per il suo carattere solare e la gioia che porta!

Nicole Hirschi, Bärau

Nicole Hirschi, Bärau

Zahnhygiene

Persönlich gefragt...

♥ **Es ist nicht immer einfach Kleinkindern das Zähneputzen schmackhaft zu machen. Hand aufs Herz. Hat das bei dir immer reibungslos funktioniert?**

Ja.

♥ **Wie oft pro Tag putzt Du heute Deine Zähne? Benutzt Du Zahnseide oder Mundspülung?**

3 x Mal pro Tag mit Zahnpasta.

♥ **Wie wichtig sind Dir selber gesunde Zähne?**

Sehr wichtig.

♥ **Wurdest Du über die Risiken bei schlechter Zahnhygiene aufgeklärt? Wenn ja von wem? Zahnarzt oder Kardiologe?**

Nein.

♥ **Wurden Deine Eltern vom Kardiologen aufmerksam gemacht, dass bei Herzkindern eine gute Zahnhygiene sehr wichtig ist?**

Nein.

♥ **Gehst Du regelmässig zum Zahnarzt / Dentalhygiene?**

1 x Mal im Jahr.

♥ **Musst Du vor dem Besuch bei der Dentalhygiene (DH) wichtige Vorbereitungen treffen?**

Hatte nie eine DH.

♥ **Kannst Du Dich noch an den 1. Untersuch beim Zahnarzt erinnern? Wie alt warst Du damals?**

Nein. War 4 Jahre alt.

♥ **Trägst Du eine Spange?**

Nicht mehr. Ich hatte eine Nachtspange und danach eine Spange mit Plättchen.

♥ **Musst Du vor dem Besuch beim Kieferorthopäden / Zahnarzt wichtige Vorbereitungen treffen?**

Endokarditisprophylaxe beim Zähne

ziehen und beim Entfernen der Plättchenspange.

♥ **Weiss Dein Zahnarzt Bescheid, dass Du einen Herzfehler hast? Wenn ja, wer hat ihn darüber informiert?**

Ja, er weiss Bescheid. Meine Eltern haben ihn darüber informiert.

♥ **Hast Du grosses Vertrauen zu Deinem Zahnarzt / Kieferorthopäden?**

Normales Vertrauen.

♥ **Du musstest Dich einer Zahnoperation unterziehen. Wo und wie wurde diese durchgeführt?**

Nein. Ich musste nur einen Zahn ziehen.

Die Interviewfragen wurden von Jaelle Thommen, 17 Jahre alt, beantwortet.



Zahnhygiene

Persönlich gefragt...

♥ **Es ist nicht immer einfach Kleinkindern das Zähneputzen schmackhaft zu machen. Hand aufs Herz. Hat das bei dir immer reibungslos funktioniert?**

Nein, nicht immer. Ich hasste es, mochte den Geschmack von Zahnpasta nicht und auch sonst hat es mir nicht gepasst.

♥ **Wie oft pro Tag putzt Du heute Deine Zähne? Benutzt Du Zahnseide oder Mundspülung?**

Meistens drei Mal pro Tag, manchmal auch nur zwei Mal. Ich benutze eine Spülung.

♥ **Wie wichtig sind Dir selber gesunde Zähne?**

Eigentlich sehr wichtig, deshalb habe ich mich auch für die Zahnspange entschieden.

♥ **Wurdest Du über die Risiken bei schlechter Zahnhygiene aufgeklärt? Wenn ja von wem? Zahnarzt oder Kardiologe?**

Ja, das wurde ich. In der Schule und beim Zahnarzt.

♥ **Wurden Deine Eltern vom Kardiologen aufmerksam gemacht, dass**



bei Herzkindern eine gute Zahnhygiene sehr wichtig ist?

Ja, das wurden sie.

♥ **Gehst Du regelmässig zum Zahnarzt / Dentalhygiene?**

Ja, ich gehe wegen der Zahnspange öfter als früher.

♥ **Musst Du vor dem Besuch bei der Dentalhygiene wichtige Vorbereitungen treffen?**

Früher musste ich Antibiotika nehmen, heute nicht mehr.

♥ **Kannst Du Dich noch an den 1. Untersuch beim Zahnarzt erinnern? Wie alt warst Du damals?**

Nein, das ist schon sehr lange her. Aber ich war etwa 5 Jahre alt.

♥ **Trägst Du eine Spange?**

Ja.

♥ **Musst Du vor dem Besuch beim Kieferorthopäden / Zahnarzt wichtige Vorbereitungen treffen?**

Nein.

♥ **Weiss Dein Zahnarzt Bescheid, dass Du einen Herzfehler hast? Wenn ja, wer hat ihn darüber informiert?**

Ja, beim ersten Zahnarztbesuch. Meine Eltern haben ihn informiert.

♥ **Hast Du grosses Vertrauen zu Deinem Zahnarzt / Kieferorthopäden?**

Ja, eigentlich schon. Er ist Experte von dem Fach.

♥ **Du musstest Dich einer Zahnoperation unterziehen. Wo und wie wurde diese durchgeführt?**

Ich hatte noch keine.

Das Interview wurde von Adrienne Kipfer, 15 Jahre alt, beantwortet.



Zahnhygiene

Dentalhygiene

Wie so viele Menschen mit angeborenen Herzfehlern, so habe auch ich schon die Erfahrung gemacht, dass jede ärztliche Untersuchung bzw. jeder medizinische Eingriff, auch wenn er nicht kardiologischer Natur ist und noch so routinemässig scheinen mag, sich zu einem Problem gestalten kann. Wir Träger eines angeborenen Herzfehlers müssen nicht nur darauf achten, dass wir selber die «Spezialisten» für unsere Krankheit sind, sondern müssen uns oft auch darum kümmern, dass der Informationsfluss betreffend unserer Krankheit zwischen den uns betreuenden Kardiologen und anderen behandelnden Ärzten, wie Augenärzte, Zahnärzte, etc., gut läuft.

Nachfolgend schildere ich euch eine persönliche Erfahrung, die dem ein oder anderen vielleicht gar nicht so unbekannt vorkommen mag.

Jetzt seit etwa 10 Jahren in der Schweiz lebend, passierte mir diese Situation während meines ersten Jahres in der Schweiz. Meine jährliche Zahnarztkontrolle und die damit verbundene Dentalhygiene nahte. Da ich seit meinem Umzug aus Deutschland noch keinen neuen Zahnarzt in der Schweiz hatte, fragte ich Familie und Kollegen nach geeigneten Adressen. Letztendlich folgte ich der Empfehlung meines Mannes. Er hielt seinen Zahnarzt auch für Menschen mit Herzfehlern gut geeignet, weil dieser in seiner Berufslaufbahn viele Jahre universitäre Klinikerfahrung vorweisen konnte.

Also vereinbarte ich bei diesem Zahnarzt telefonisch einen Termin und gab der freundlichen Assistentin am Telefon schon einen Hinweis auf meine Herzkrankheit. Sie entgegnete freundlich, dass ich bei der Anmeldung so oder so ein Formular mit Fragen zu bestehenden Krankheiten und Medikamenteneinnahme ausfüllen müsste. Wir würden dann alles beim tatsächlichen Termin besprechen. So weit so gut.

Als ich dann beim Arztbesuch einen sehr freundlichen Zahnarzt kennenlernte war ich happy. Er kontrollierte meinen

Zahnstatus, befand alles als in Ordnung und wollte mich dann zur Rezeption schicken damit ich dort einen 2. Termin zur Dentalhygiene vereinbarte. «Aber hallo! Das war doch anders vereinbart am Telefon! Ich habe nicht immer so viel Zeit und bin berufstätig!» Ich protestierte. Ich wollte doch die Kontrolle und Dentalhygiene an einem Termin, nämlich diesem, durchführen lassen!

«Ja, haben Sie denn die Endokarditis Prophylaxe durchgeführt?», wollte der nette Zahnarzt von mir wissen. – «Endokarditis Prophylaxe???» «Ich???», «Ich dachte ich brauche das nicht?!?!»- «Ja, aber Sie sind doch ein Fontan Patient, da braucht es das doch?», meinte der Zahnarzt.

Die nette Assistentin welche die Zahnreinigung vorgenommen hätte meinte, sie würde ohne klare Anweisungen gar nichts bei mir unternehmen!

Da stand ich da also wie ein Tropf und wusste nicht was tun. Ich hatte keinerlei Anweisungen oder Informationen von meinen früheren Zahnärzten oder den Kardiologen aus Deutschland zum Thema Zahnbehandlung bei meinem Herzfehler und/ oder Endokarditis Prophylaxe. Und von einem «Prophylaxe Ausweis» hatte ich erst recht noch nicht gehört. Also versteht sich von selbst, dass ich als ich noch in Deutschland lebte, auch nie irgendwelche Verhaltensregeln beachtet hatte. Und das im Alter von 35 Jahren, fast 20 Jahre nach erfolgter Fontan Operation! Ich war fassungslos.

Ich ging also ohne erfolgte Dentalhygiene wieder nach Hause und vereinbarte direkt einen Beratungstermin bei meinem Kardiologen. Er instruierte mich dann in die Verhaltensregeln der Endokarditis Prophylaxe und übernahm sogar die telefonische Beratung meines Zahnarztes.

Bei diesem konnte ich dann nach vorher durchgeführter Antibiotikaeinnahme auch endlich die erwünschte Dentalhygiene durchführen lassen.

Seit dem ich Patientin in der GUCH Sprechstunde im Unispital Zürich bin,



sind die Themen Zahnarztkontrollen, Dentalhygiene etc. jedes mal Teil des Programmes während der Kontrolluntersuchungen. So wurde ich im USZ z.B. einige Jahre später informiert, dass die WHO neue Richtlinien zur Endokarditis Prophylaxe herausgegeben hat und wie diese in meinem individuellen Fall anzuwenden sind.

Die Lehre die ich für mich aus diesem Erlebnis ziehen konnte ist, dass ich mich seit dem zu allen Aspekten meiner Gesundheit resp. Krankheit versuche, aktiv zu informieren. Früher habe ich schon öfter mal gedacht, dass Ärzte diesbezüglich immer die aktive Rolle spielen müssten! So ganz nach dem Motto: «Wenn sie mir nichts sagen, dann gibt es auch nichts zu sagen.» Heute aber denke ich, dass den Ärzten kein Vorwurf zu machen ist. Jeder von uns ist so individuell und auf seine Art komplex, dass sie auch nicht immer alle Situationen vorausdenken und besprechen können. Also muss ich das selber für mich übernehmen, bzw. meine Angehörigen, wenn ich es selber nicht kann. Auch wenn es «nur» eine «routinemässige Dentalhygiene» ist.

A. Hahn
CUORE MATTO

Zahnhygiene

Mundhygiene

Nach meiner Erfahrung ist das Thema Zahnhygiene zu eng gefasst. Wenn wir ernsthaft die Gefahr von Infektionen ansprechen wollen, die aus der Mundhöhle in den Kreislauf und von da an in die Herzklappen oder ins Gehirn geraten, dann geht es um Mundhygiene.

Bakterien aus dem ganzen Mund können über Verletzungen in den Kreislauf geraten, egal wo im Mund die Wunde ist.

Erste Episode

Als Kind hatte ich eigentlich keine sehr besonderen Zahnprobleme. Etwas Karies, zwei- drei Löcher, die Plomben brauchten. Die zweiten Zähne wuchsen zum Teil schief, sodass ich im Primarschulalter eine Spange bekam.

Zahnsparren sahen damals ganz anders aus als heute, die konnte man herausnehmen zum Essen und man putzte Spange und Zähne separat.

Ich könnte mir vorstellen, dass es mit diesen altmodischen Spangen einfacher war, alles sauber zu halten als mit den Konstruktionen, die Jugendliche heute monatelang ununterbrochen im Mund herumtragen.

Zweite Episode

Meine Weisheitszähne wuchsen so weit hinten im Kiefer, dass sie von einer Schleimhautfalte teilweise bedeckt blieben. Das war so eine verwinkelte Geschichte, dass bestimmt nicht jeder Winkel immer sauber wurde.

Die erste Entzündung im Bereich der Weisheitszähne erlitt ich in den frühen 80-er Jahren in Sydney, Australien. Ich besuchte dort Freunde und lernte auch eine Schweizerin kennen, die bei einer Zahnärztin arbeitete. Ich bekam ganz schnell einen Termin, um den Zahn zu entfernen.

Als erstes musste ich in dieser Praxis einen Gesundheitsfragebogen ausfüllen, was ich aus der Schweiz nicht kannte. Die Zahnärztin sah sofort das angekreuzte JA bei Herzkreislaufkrankheiten und befragte mich dazu.



Als ich vom Herzfehler sprach, lehnte sie es ab, den Zahn wie geplant zu ziehen. Ich müsse am nächsten Tag zurückkommen und eine Stunde zuvor Antibiotika nehmen, die sie mir gleich mitgab. Davon hatte ich noch nie etwas gehört, weder bei Zahnarztbesuchen, noch im Medizinstudium!

OK, wir haben es so gemacht, alles wurde gut und das schönste an dieser Geschichte ist, dass ich den Zahn vergessen habe einzupacken, als ich in die Schweiz zurückkam. Ich habe keine Ahnung wo er geblieben ist aber ich weiss, ein Stück von mir ist auch heute noch in Australien!

Für die Entfernung der übrigen Weisheitszähne habe ich jeweils auch die Antibiotika genommen. Mein schweizer Zahnarzt hat mich dafür aber jahrelang ausgelacht. Er hat erst viel später mal eine Fortbildung absolviert, wo er von der Endokarditis Prophylaxe hörte.

Dritte Episode

Als ich dann tatsächlich eine Endokarditis erlitt, hatte das überhaupt keinen Zusammenhang mit meiner Zahnpflege oder zahnärztlichen Behandlungen.

In meiner Familie gibt es einen weit

verbreiteten Tick: viele von uns beißen sich die Mundschleimhaut auf, aus Stress, Langeweile oder Gewohnheit. Ich gehörte auch dazu. Ich versuchte es zeitweise mit Kaugummikauen zu verhüten, aber das Kaugummikauen war nicht immer und überall erlaubt.

Als Assistenzärztin musste ich manchmal in Gemeinden hinausfahren, um bei Blutspendeaktionen die Spender zu befragen. Das waren lange, anstrengende Nachmittage oder Abende und einmal war ich dran als ich gerade eine Erkältung hatte.

Herrlich, mit Fieber stundenlang immer die gleichen Fragen stellen und potenziell folgenschwere Entscheide treffen ... ich kaute und kaute an meiner Wange herum und kam mit einer riesengrossen Wunde im Mund heim.

Die Verletzung heilte bald ab, genauso wie die Erkältung. Etwa drei Wochen später begann ich, Gewicht zu verlieren, ich war abends zu müde um zu essen. Ich schlief sehr gut, schwitzte dabei aber wie verrückt. Dass ich jeden Nachmittag einen Schüttelfrost hatte, merkte ich gar nicht. Wir hatten nämlich ein ungeheiztes Büro in einem Dachraum ohne Isolation, es war Winter und wir sassen alle schlotternd um die Mikroskope. Fieber zu messen kam mir erst nach etwa zwei Wochen in den Sinn, und auch dann gab es noch ein paar Umwege bis zur Diagnose der Endokarditis, denn auch die ersten Ärzte, die mich untersuchten, dachten nicht daran. Dass meine Herzklappen dabei nicht zerstört worden sind, ist ein Riesenglück!

Es gibt desinfizierende Mundspüllösungen und ich denke, neben der guten Zahnhygiene wäre es durchaus auch zu empfehlen, dass man solche benutzt wenn man sich gebissen hat oder aus anderen Gründen die Mundhygiene schwierig ist ...

Noémi
CUORE MATTO

Zahnhygiene

Endokarditis-Prophylaxe: Mit abgelegter Rüstung vorwärts marsch

Vorbeugen ist nie falsch. Schon gar nicht wenn es darum geht, sich vor einer Endokarditis zu schützen.

Wer heute Erwachsen ist und mit einem (komplexen) Herzfehler lebt, ist im Idealfall darüber aufgeklärt worden, dass ein Eingriff an den Schleimhäuten eine Prophylaxe erfordert.

So war das auch bei mir. In den 90er Jahren zählte ich zu den Risikopatienten und schützte mich mit einer relativ hohen Dosis Antibiotikum vor bösen Folgen. Wie ich dabei vorzugehen hatte, erfuhr ich auch durch den roten «Endokarditis-Prophylaxe-Ausweis». Die Farbe signalisierte mir bereits, dass ich mich besser an die Vorschrift halten würde. Noch heute bin ich über meine überdurchschnittliche Compliance erstaunt. Jedenfalls nahm ich die vorgeschriebene Dosis vor jeder Zahnrei-

nigung ein, pünktlich noch dazu. Der Ausweis listete einige weitere Eingriffe auf, die eine Prophylaxe erforderten. Bei mir blieb es aber bei den zahnärztlichen Eingriffen. Das verschriebene Antibiotikum Clindamycin tolerierte ich gut. Deshalb störte es mich auch nicht, dass ich dieses Medikament punktuell einnehmen musste.

Relativ spät entschied ich mich zu einer Zahnkorrektur, bei der vier Zähne gezogen und ebenfalls gleichviele Weisheitszähne entfernt wurden. Das ist nicht schön, aber es war bei weitem nicht so schlimm wie alle Schauergeschichten, die ich vorher von geplagten Patienten erzählt bekam. Wenig entspannt war auch mein damaliger Kardiologe. Entsprechend hoch war die Medikation. Auch die Einnahmedauer war grosszügig, nämlich circa vier Wochen. Schluss-

endlich rebellierte meine Magen, dem wurde alles zu viel. Er schien zu glühen und steckte damit die Speiseröhre an. Doch ich hielt durch und noch heute erfreue ich mich am Happy End in meinem Mund.

Ab diesem Zeitpunkt machte die Prophylaxe keinen Spass mehr. Magenbrennen begleitete die Zahnarztbesuche, übel war mir dazu.

Einige Jahre später erfuhr ich durch meinen Kardiologen, dass die Prophylaxe-Empfehlungen angepasst wurden und ich eine geringere Dosis einnehmen konnte. Die eigentlich gute Nachricht machte mich doch etwas nachdenklich. Während vieler Jahre fühlte ich mich gut geschützt. Ob es vernünftig wäre, diese sichere Zone zu verlassen? Leidensgeschichten einer durchlebten Endokarditis kamen mir in den Sinn. Sowas will man nicht in seiner Chronik stehen haben. Ohne Vertrauen geht nichts, so ist das nun einmal. Und deshalb hielt ich mich fortan an die neue Vorgabe. Denn auf den Rat meiner Ärzte wollte ich mich verlassen können.

Seid gut fünf Jahren lebe ich ganz ohne Prophylaxe. Circa 10 Zahnreinigungen liegen hinter mir. Nichts ist passiert. Die Idee, ohne Rüstung gegen Bakterien anzukämpfen kommt nicht von mir. Mein Herzfehler ist zwar selten und komplex, doch sei eine Endokarditis-Prophylaxe, basierend auf den aktuellen Erfahrungen, nicht mehr nötig. So der Hinweis meines Kardiologen.

Rückblickend stört es mich nicht, dass ich über die Jahre hinweg mehr Medikamente eingenommen habe, als nötig gewesen wäre. Sie gaben mir das Gefühl von Sicherheit. Diese habe ich heute aber auch, auch ohne Antibiotika.

Den Kindern und Jugendlichen, die heute mit einem angeborenen Herzfehler aufwachsen wünsche ich, dass sie gut beraten werden und die Empfehlungen ihrer Ärzte annehmen können.

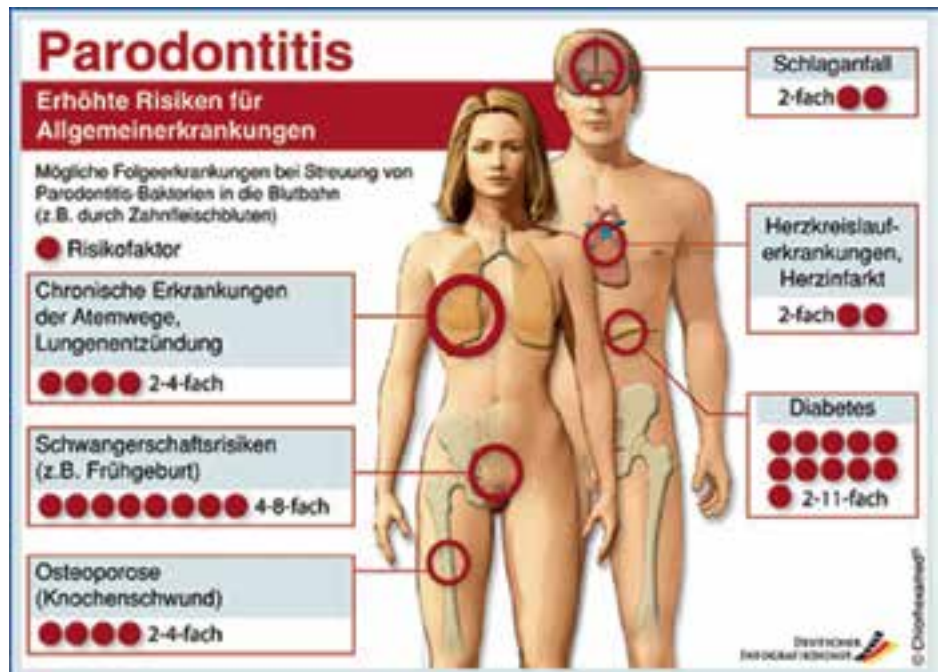
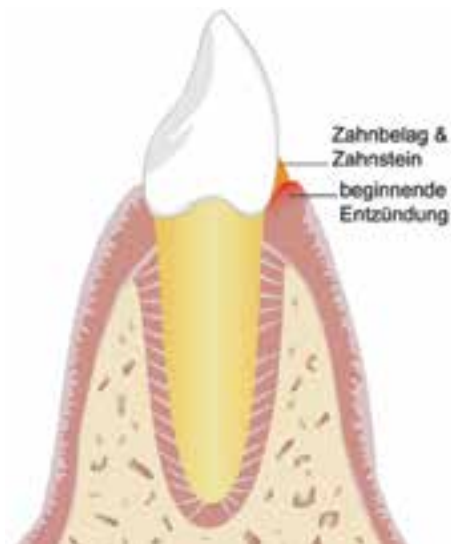
Für CUORE MATTO
Caroline Süess



Gute Zahnhygiene hält uns gesund

Der Mund und die Zähne erfüllen eine wichtige Funktion in der Verdauung unserer Nahrung. Die Mundhöhle enthält eine ihr eigene Mikroflora, also Bakterien und andere Mikroorganismen. Diese Mikroflora dient dem Erhalt der Gesundheit unserer Mundhöhle und der Zähne und existiert in Symbiose mit dem Zahngewebe, insbesondere dem Zahnfleisch. Bei Zahnfleischentzündung (Gingivitis) ist die Balance zwischen «guten» und «schlechten» Bakterien bereits gestört. Entwickelt sich die Gingivitis weiter, spricht man von Parodontitis.

Vielfältige Studien haben gezeigt, dass Parodontitis zu einer Erhöhung von Entzündungsmarkern im Blut führt. Entzündungsmarker im ganzen Körper ziehen besonders das Herz-Kreislaufsystem in Mitleidenschaft, z.B. in



Form von Arteriosklerose, also Gefäßablagerungen. Parodontitis ist demnach ein Risikofaktor für Herzinfarkt und Schlaganfälle. Wird die Parodontitis behandelt, verringert sich das Risiko eine Arteriosklerose zu entwickeln. Der Zusammenhang zwischen dem entzündeten Zahnfleisch und der Arteriosklerose ist durch zwei Faktoren bedingt. Erstens werden Zytokine, Faktoren die die Entzündung vermitteln, in grossen Mengen produziert und gelangen in den Blutkreislauf. Zweitens ist es auch möglich, dass Bakterien direkt von den Zahnhälsen in das Blut gelangen und somit auch eine Infektion der Blutgefässe verursachen. Parodontitis wird auch in Zusammenhang

mit anderen Krankheiten in Verbindung gebracht; mit Schwangerschaftskomplikationen, Diabetes, Atemwegserkrankungen, Rheumatoider Arthritis und sogar Krebs.

Diese Zusammenhänge machen klar, warum eine gute Zahnhygiene wichtig ist, ganz besonders bei Patienten mit Herz-Kreislauf-erkrankungen. Prävention ist besser als Behandlung. Deshalb sollte es zur alltäglichen Routine aller Herzpatienten gehören sich gründlich die Zähne zu putzen, die Zahnzwischenräume mit Zahnseide zu reinigen und regelmässig den Zahnarzt zu besuchen.

Endokarditisprophylaxe

Undichtigkeit an einer Klappe oder Vorbeugung der bakteriellen Herzinnenhaut-Entzündung

Die Herzinnenhaut (Endokard) kleidet die Vorkammern und Kammern des Herzens innen wie eine dünne Tapete aus und auch die Herzklappen sind davon überzogen. Diese innerste Schicht setzt sich in die mit dem Herz verbundenen Blutgefäßen (Arterien und Venen) fort. Das Blut hat auf seiner Reise durch den Körper normalerweise nur mit dieser »Beschichtung« Kontakt, die ähnlich wie Teflon bei der Bratpfanne dafür sorgt, dass »nichts hängen bleibt«. Im Blut befinden sich nämlich auch Blutplättchen, die zur Blutstillung dienen. Kommen sie mit etwas anderem als der Herz- oder Gefäßinnenhaut in Berührung, erkennen sie das und verhalten sich so, als wäre dort ein Leck, das abgedichtet werden muss. Sie lagern sich an der Stelle an und heften sich zu einem kleinen Haufen aneinander. Implantiertes Fremdmaterial (z.B. Metall-Schirmchen oder Gewebe-Flicken zum Verschluss von Defekten) führt auch zum Anheften von Blutplättchen. Im Falle eines Defektes mit Blutverlust aus einer Ader würde dieser so gestoppt, ähnlich wie ein leckgeschlagener Schiffsrumpf mit Sandsäcken abgedichtet wird. Bei manchen Herzfehlern wird die Herz- oder Gefäßinnenhaut verletzt durch einen Blutstrahl («jet»), der mit hoher Geschwindigkeit auf die Oberfläche trifft (allerdings ohne, dass dabei ein Leck entsteht). Ursache kann z.B. eine Verengung oder Undichtigkeit an einer Klappe, oder ein Loch in der Kammerscheidewand sind. Das Blut wird beim Pumpvorgang mit hohem Druck hindurch gepresst und es entsteht ein Strahl («jet») mit hoher Geschwindigkeit, der an der Innenhaut scheuert. Ähnlich wie beim Hochdruckreiniger, der die oberste Schicht (Schmutz) auf der Terrasse ablöst, wird durch den Pressstrahl die Herzinnenhaut verletzt und an dieser Stelle setzen sich Blutplättchen fest (Abb. 1

und 2). Das merkt der Patient gar nicht und ist in der Regel kein Problem. Es wird aber eines, wenn Bakterien in die Blutbahn eindringen (Bakteriämie), wo sie sonst nichts zu suchen haben. Dies kann passieren, wenn die Schutzbarrieren, die das verhindern sollen, zerstört werden. Unser Mund z.B. ist voll von Bakterien. Zahnschmelz und Zahnfleisch (Schleimhaut) verhindern das Eindringen ins Blut. Karies (Zahnfäule) oder Zahnfleischartzündungen zerstören u.U. diese Schutzschicht. Das tiefe Aufbohren von Löchern in den Zähnen, Zahnsteinentfernung oder in ungünstigen Fällen schon das Kauen von hartem Brot oder das Zähneputzen können dann zum Eindringen von Bakterien in die Blutbahn führen. Diese Bakterien kommen nun mit dem Blutstrom auch ins Herz. Normalerweise können sie sich an der Herzinnenhaut nicht festsetzen. Aber zwischen den Blutplättchen, die sich dort angeheftet haben, wo die Innenhaut verletzt ist, können sie sich regelrecht verstecken, so wie Echsen in einem Steinhaufen am Waldrand. In ihrem »Versteck« können sie auch von weissen Blutkörperchen nicht mehr erreicht werden, die sie sonst unschädlich machen. Die Bakterien können sich ungestört vermehren, es entsteht eine bakterielle Endokarditis (Abb. 3). Die Bakterien bilden zusammen mit den Blutplättchen manchmal regelrechte Klumpen an den Klappen (Vegetationen) oder zerstören sie, fressen sie buchstäblich auf. Die Ventilfunktion der Klappen ist dann gestört, häufig durch eine Undichtigkeit, die das Herz belastet. Zudem werden die sich vermehrenden Bakterien vom Herzen weiter in den Körper verteilt, unter Umständen sogar ins Gehirn (Hirnabszess). Insgesamt ist das eine lebensbedrohliche Erkrankung. Die Symptome sind unspezifisch: Abgeschlagenheit und nicht sehr hohes Fieber über längere Zeit, für das sich keine Ursache finden lässt. Der Arzt stellt eventuell ein neues oder verändertes Herzgeräusch fest und es können Blutwerte auf eine

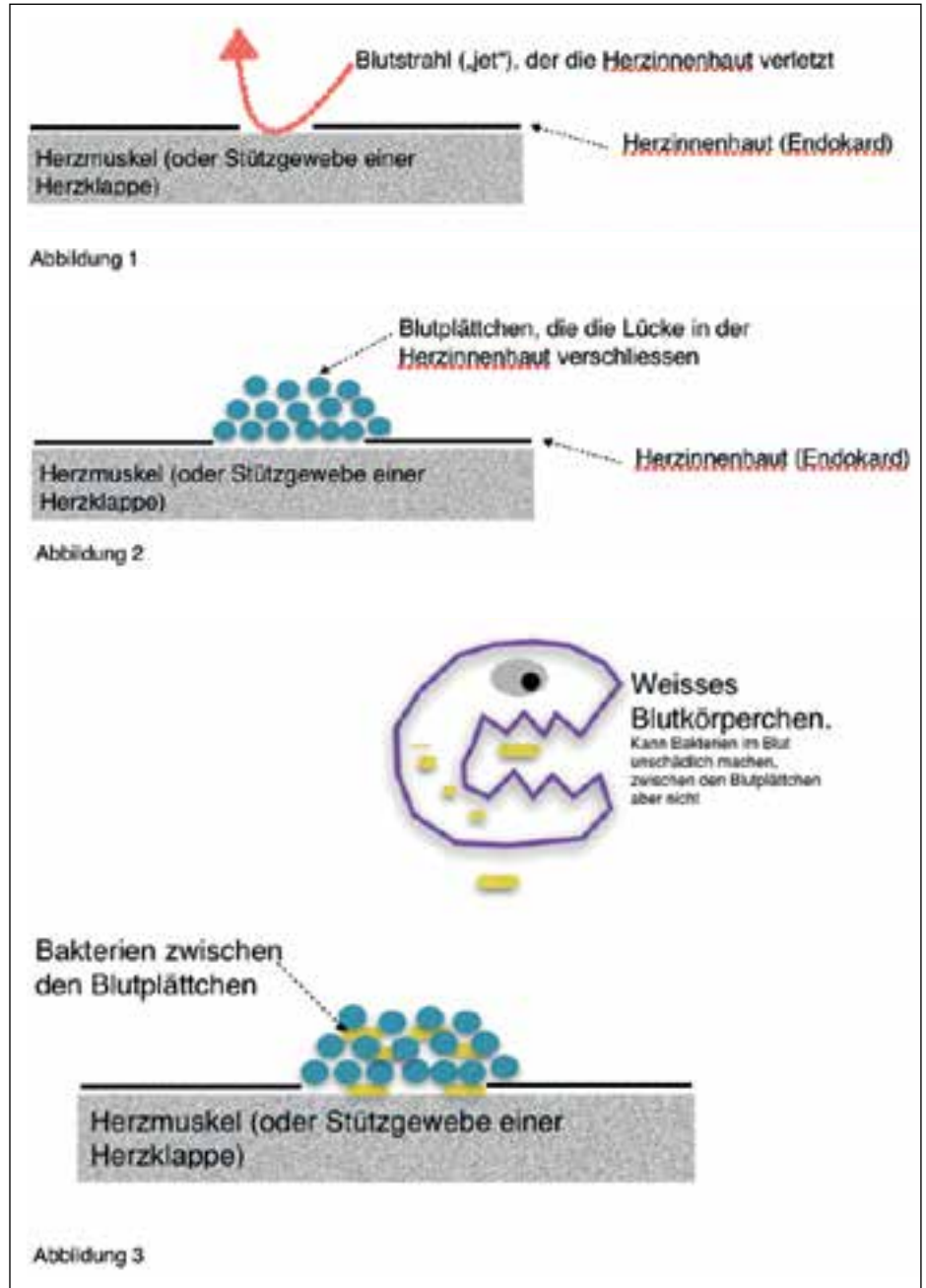
bakterielle Entzündung hinweisen. Oft - aber nicht immer - sind im Herzultraschall Veränderungen zu sehen. Eine unauffällige Ultraschalluntersuchung schließt deshalb eine Endokarditis nicht aus. Die definitive Diagnose wird durch den Nachweis von Bakterien im Blut gestellt (Blutkultur). Deshalb ist es ein Fehler, in diesen Fällen vorschnell Antibiotika einzunehmen. Oral (als Tablette oder Saft) verabreicht, können nicht genügend hohe Wirkspiegel im Blut erreicht werden, um die Bakterien im Herzen komplett unschädlich zu machen. Sie reichen aber aus, um die Blutkultur zu stören und so die Diagnose (und zielgerichtete Therapie) zu verzögern. Die Therapie erfolgt durch langdauernde an die Empfindlichkeit des Erregers angepasste Antibiotikagaben zunächst über die Vene. Oft muss die Klappe operiert, manchmal ersetzt werden und es gibt ein erhebliches Risiko, daran zu sterben. Glücklicherweise ist die Erkrankung relativ selten. Das höchste Risiko im Kindesalter haben Patienten mit komplexen zyanotischen (mit niedriger Sauerstoffsättigung verbundenen) Herzfehlern mit etwa 8 Fällen auf 1000 Patientenjahre. Eine häufige Eintrittspforte für Bakterien ins Blut ist die Mundhöhle. Die wichtigste Vorbeugungsmassnahme (Prophylaxe) gegen eine Endokarditis ist also eine gute Mundhygiene. Um Schäden frühzeitig zu erkennen, sind etwa jährliche Kontrollen beim Zahnarzt sinnvoll.

Bei instrumentellen Eingriffen, bei denen davon ausgegangen werden muss, dass Bakterien in die Blutbahn verschleppt werden (Bakteriämie), wird die einmalige Gabe eines Antibiotikums kurz vorher empfohlen. Dies ist die antibiotische Endokarditisprophylaxe. (Die Empfehlung gilt ausdrücklich für instrumentelle Eingriffe und z.B. nicht für den normalen Zahnwechsel). Früher galt diese Empfehlung für fast alle Herzfehler, egal ob schon operativ behandelt oder nicht. Leider wurden in vielen Fällen diese Empfehlungen falsch ver-

standen und Antibiotika »aus Vorsicht« unnötig und zu lange verordnet (z.B. für mehrere Tage bei Atemwegsinfekten, die meist durch Viren verursacht sind und auf Antibiotika gar nicht ansprechen). Der Nachteil dieser unnötigen Therapie (hier handelt es sich nicht um die empfohlene Prophylaxe!) ist neben unerwünschten Wirkungen auf den Patienten die Entwicklung von Bakterienstämmen, die gegen das Antibiotikum unempfindlichen (resistent) sind. Vor einigen Jahren haben deswegen internationale Fachgesellschaften den Kreis der Patienten, für den sie die Endokarditisprophylaxe empfehlen, deutlich auf diejenigen mit dem höchsten Risiko eingeschränkt (Tabelle).

Tabelle. Patienten, für die eine antibiotische Endokarditisprophylaxe empfohlen ist

1. Patienten mit Klappenersatz (mechanische oder biologische Prothesen oder Homografts (=menschliche Klappen))
2. Patienten nach durchgemachter Endokarditis
3. Patienten mit/nach rekonstruierten Herzklappen
 - a. unter Verwendung von Fremdmaterial für die Dauer von 6 Monaten nach Intervention
 - b. mit Leck neben der Klappen
4. Patienten mit angeborenen Herzfehlern
 - a. unkorrigierte zyanotische Vitien sowie mit palliativem aortopulmonalem Shunt oder Conduit (Verbindung zwischen Haupt- und Lungenschlagader)
 - b. korrigierte Vitien mit implantiertem Fremdmaterial während den ersten 6 Monaten nach chirurgischer oder perkutaner («durch die Haut» im Herzkatheterlabor erfolgter) Implantation
 - c. korrigierte Herzfehler mit Restdefekten an oder nahe bei prothetischen Patches (Flicken) oder Prothesen (Verhinderung der natürlichen Überdeckung mit Herzinnenhaut durch Pressstahl)



- d. unkorrigierte nicht zyanotische Vitien mit Risiko einer Schädigung der Herzinnenhaut (z.B. Aortenklappenfehler, Kammerscheidewanddefekt)
5. Patienten nach Herztransplantation mit einer neu aufgetretenen Klappenkrankung

Auf dem orangefarbenen oder roten Ausweis, der den betroffenen Patienten ausgehändigt wird, sind neben der Be-

schreibung der Patientengruppen auch Eingriffe aufgelistet, für die eine Antibiotikaprophylaxe empfohlen wird, zusammen mit einer Angabe zu Art und Dosis des Antibiotikums. Die Schweizerische Gesellschaft für pädiatrische Kardiologie (SGPK) hat ihre Empfehlungen zur Endokarditisprophylaxe veröffentlicht (www.swiss-paediatrics.org/paediatrica/vol20/n4/pdf/28_34.pdf). Sie unterscheiden sich etwas von denen in

Fachberichte

anderen Ländern und von denen der Erwachsenen-Kardiologie in der Schweiz und schliessen zum Beispiel Patienten mit Veränderungen an der Aortenklappe mit Hochgeschwindigkeits-Jets ein. Die Entscheidung zur Gabe der Endokarditisprophylaxe hängt also einerseits vom Risikoprofil des Patienten und andererseits vom geplanten Eingriff ab. Die SGPK empfiehlt, dass Patienten, die nach den früheren Empfehlungen (vor 2007 bzw. 2009) eine antibiotische Endokarditisprophylaxe gut und ohne unerwünschte Nebenwirkungen vertra-

gen haben, nach Rücksprache mit dem betreuenden Kinderkardiologen, unter individueller Abwägung von Risiko und Nutzen dieser Massnahme, weiterhin in den entsprechenden Situationen eine Prophylaxe erhalten können (optionale Prophylaxe).

Es soll nicht unerwähnt bleiben, dass dieses Thema einige, zum Teil nicht zu beantwortenden, Fragen aufwirft. Längst nicht jeder Patient mit Risikofaktoren entwickelt ohne Antibiotikagabe nach einem entsprechenden Eingriff

die Krankheit. Man weiss nicht, wieviele «Risikopatienten» die Prophylaxe einnehmen müssen, um einen Fall verhindern zu können.

Es soll abschliessend nochmals betont werden, dass die beste Vorbeugung gegen eine Endokarditis eine gute Mundhygiene ist.

Dr. Matthias Gittermann,
Kinderkardiologe im Kantonsspital
Aarau



«Aller Anfang ist Prophylaxe. Von Antibiotika bis Zahnpasta: Gesunde Zähne für das herzkranke Kind»

Asin Haschemi, Zahnärztin und Co-Leiterin der Abteilung für Zahnerhaltung, Schulzahnklinik Basel

Bereits alltägliche Verletzungen der Mundschleimhaut, wie sie beispielsweise bei allzu festem Zähneputzen am Zahnfleisch entstehen können, führen zum Eintritt von in der Mundflora befindlichen Bakterien in den Blutkreislauf. Für gewöhnlich schafft es unser Immunsystem, sie dort nach kurzer Zeit zu eliminieren, sodass die Bakteriämie nur von geringer Dauer ist.

Ist das Immunsystem jedoch geschwächt oder liegen ernsthafte Pathologien besonders im Bereich der Herzklappen vor, kann ein massiver Bakterienübertritt in den Blutkreislauf, wie er bei Läsionen der Mundschleimhaut im Rahmen einer zahnärztlichen Behandlung entsteht, zu schwerwiegenden Komplikationen führen.

Die bakterielle Endocarditis, das Anhaften von Bakterien an in der Regel geschädigte Herzklappen, ist in diesem Zusammenhang eine potenziell lebensgefährliche Komplikation der Bakteriämie.

Um das Risiko dieser Komplikation nach zahnärztlichen Eingriffen zu verringern, besteht grundsätzlich die Möglichkeit einer Antibiotikaprophylaxe, die nach einem vom behandelnden Kardiologen oder von der behandelnden Kardiologin an die individuelle Patientensituation angepassten Schema erfolgt.

Bereits 1955 hat die American Heart Association (AHA) die Endocarditisprophylaxe vorgestellt. Allerdings ist heute hinlänglich bekannt, dass Endocarditiden häufiger aus Alltagssituationen heraus entstehen als nach zahnärztlichen Massnahmen und auch, dass Risiken unerwünschter Arzneimittelwirkungen den möglicherweise vorhandenen Vorteil der antibiotischen Prophylaxe übersteigen. In diesem Zusammenhang wurden zuletzt 2008 die Schweizer Richtlinien für die Endocarditisprophylaxe in Anlehnung an die neuesten AHA-Leitlinien von 2007/2 aktualisiert und die

Indikationen für eine Endocarditisprophylaxe deutlich eingeschränkt.

Die individuellen Empfehlungen und Indikationen erfahren Sie bei Ihrem Kardiologen oder Ihrer Kardiologin. Ob eine Endocarditisprophylaxe überhaupt notwendig wird, ist auch abhängig von dem geplanten zahnmedizinischen Eingriff selbst. Ein rechtzeitiger Austausch zwischen behandelnden Kardiologen und Zahnärzten ist daher wichtig.

Entscheidend aber ist, dass «eine optimale Mundhygiene und gute orale Gesundheit die Wahrscheinlichkeit von alltäglichen Bakteriämien senken»⁴ und bezüglich der Prophylaxe von infektiösen Endocarditiden als wichtiger einzuschätzen sind als die prophylaktische Gabe von Antibiotika im Zusammenhang mit zahnärztlichen Eingriffen⁴.

Der Mundgesundheit und zahnmedizinischen Prophylaxe kommt demnach auch für die Gesundheit kleiner Herzpazienten eine entscheidende Bedeutung zu.

Ist Ihr Kind herzkrank, ist es wichtig, dass Sie alle Massnahmen, die Sie für die Zähne ihres Kindes ergreifen, vorgängig mit dem Kardiologen oder der Kardiologin absprechen und sich strikt an seine oder ihre Anweisungen halten. Nachfolgend finden Sie effektive Massnahmen und Tipps für die Mundgesundheit Ihres Kindes, wie sie idealerweise durchzuführen sind. Möglicherweise stellt Ihr Kind Sie aber vor besondere Herausforderungen – dann holen Sie sich Rat bei spezialisierten Kinderzahnärzten. Eine Liste der auf Kinderzahnmedizin spezialisierter Ärzte und Ärztinnen in der Schweiz finden sie unter <http://www.kinderzahn.ch/>.

Schon bevor der erste Zahn durchgebrochen ist, können die Zahnleisten regelmässig mit einem speziellen Fingerling oder Waschhandschuh gereinigt und massiert werden. So gewöhnt sich bereits der Säugling an eine tägliche Mundpflege. Ist der erste Zahn dann da – etwa ab dem 6. Monat – muss bereits dieser Zahn einmal täglich gereinigt

werden. Geputzt wird von allen Seiten, mit einer speziellen Kinderzahnbürste und einer erbsengrossen Menge fluoridhaltiger Zahnpasta. Zahnpasten für Kinder enthalten so viel Fluorid wie für den Schutz der kleinen Zähne notwendig und nicht gesundheitsschädlich ist, etwa 500 ppm.

Diese speziellen Zahnpasten müssen nicht ausgespuckt werden. Dabei hilft das Fluorid, die Zähne zu remineralisieren und verlangsamt den bakteriellen Stoffwechsel.

Als Faustregel gilt, dass die Zähne im ersten Lebensjahr einmal täglich geputzt werden, im zweiten Lebensjahr zweimal täglich und ab dem dritten Lebensjahr dreimal täglich. Wichtig ist es, eine Zahnbürste mit kleinem Kopf, dichten abgerundeten Borsten und einem dicken, für das Kind gut zu handelndem Griff auszuwählen. Das Kind darf zuerst putzen, die Eltern müssen aber mindestens bis zum Eintritt in die Schule nachputzen, dann erst kann auch mit einer üblichen Erwachsenen-zahnpasta geputzt werden.

Mit etwa 8 Jahren ist das Kind manuell in der Lage, seine Zähne alleine zu reinigen. Die Verantwortung für die Zähne Ihres Kindes tragen Sie als Eltern aber mindestens bis ins Teenageralter – so auch die Verantwortung für eine zahn-gesunde Ernährung. Bedenken Sie in diesem Zusammenhang, dass jegliche Form von Zucker in Speisen und Getränken von kariogenen Bakterien zu Säuren umgesetzt werden, welche den Zahnschmelz angreifen. In Abhängigkeit von Häufigkeit und Dauer der Säureeinwirkung auf den Zahnschmelz entsteht Karies.

Die kariöse Zerstörung des Zahnes ist nicht nur schmerzhaft, sondern führt zu einer massiven Ansammlung pathogener Keime in der Mundhöhle und kann, bleibt sie unbehandelt, zu ernsthaften Folgen, nicht nur für den Zahnhalteapparat, sondern auch für den gesamten Organismus führen. Gerade für immungeschwächte oder herzkran-

ke Kinder ein absolut zu vermeidender Zustand.

Lassen Sie also Ihr Kind gesüsste Getränke und Speisen nur mit Bedacht konsumieren, greifen Sie auf Produkte mit der Bezeichnung «zahnfreundlich» und dem «Zahnmännchen» zurück und versuchen Sie, Ihr Kind mit etwa 12 Monaten zusammen mit der Familie am Tisch essen zu lassen. So kann es sich an regelmässige Mahlzeiten tagsüber gewöhnen und der nächtliche Milchschoppen, der zu einer langen Verweildauer des süssen Getränks im Mund führt, schrittweise mit Wasser ersetzt werden.

Der erste Zahnarztbesuch steht spätestens mit 18 Monaten an, dann ist auch das letzte Milchzähnen durchgebrochen und Ihr Kind gewöhnt sich schon früh an zahnärztliche Kontrolle und Prophylaxemassnahmen.

Eine gute Zahngesundheit Ihres Kindes

wirkt sich massgeblich auf seine Herzgesundheit aus - an diesem Punkt haben Sie als Eltern tatsächlich die Chance, Einfluss zu nehmen. Ergreifen Sie diese Möglichkeit - engagierte Fachpersonen stehen Ihnen zur Seite.

www.sso.ch

www.kinderzahn.ch

www.zahnfreundlich.ch

www.zahnkliniken.bs.ch

Literatur

JonesTD, BaumgartnerL, BellowsMT, BreeseBB, KuttnerAG, McCartyM, RammelkampCH:

Prevention of rheumatic fever and bacterial endocarditis through control of streptococcal infections. *Circulation* 11: 317–320 (1955)

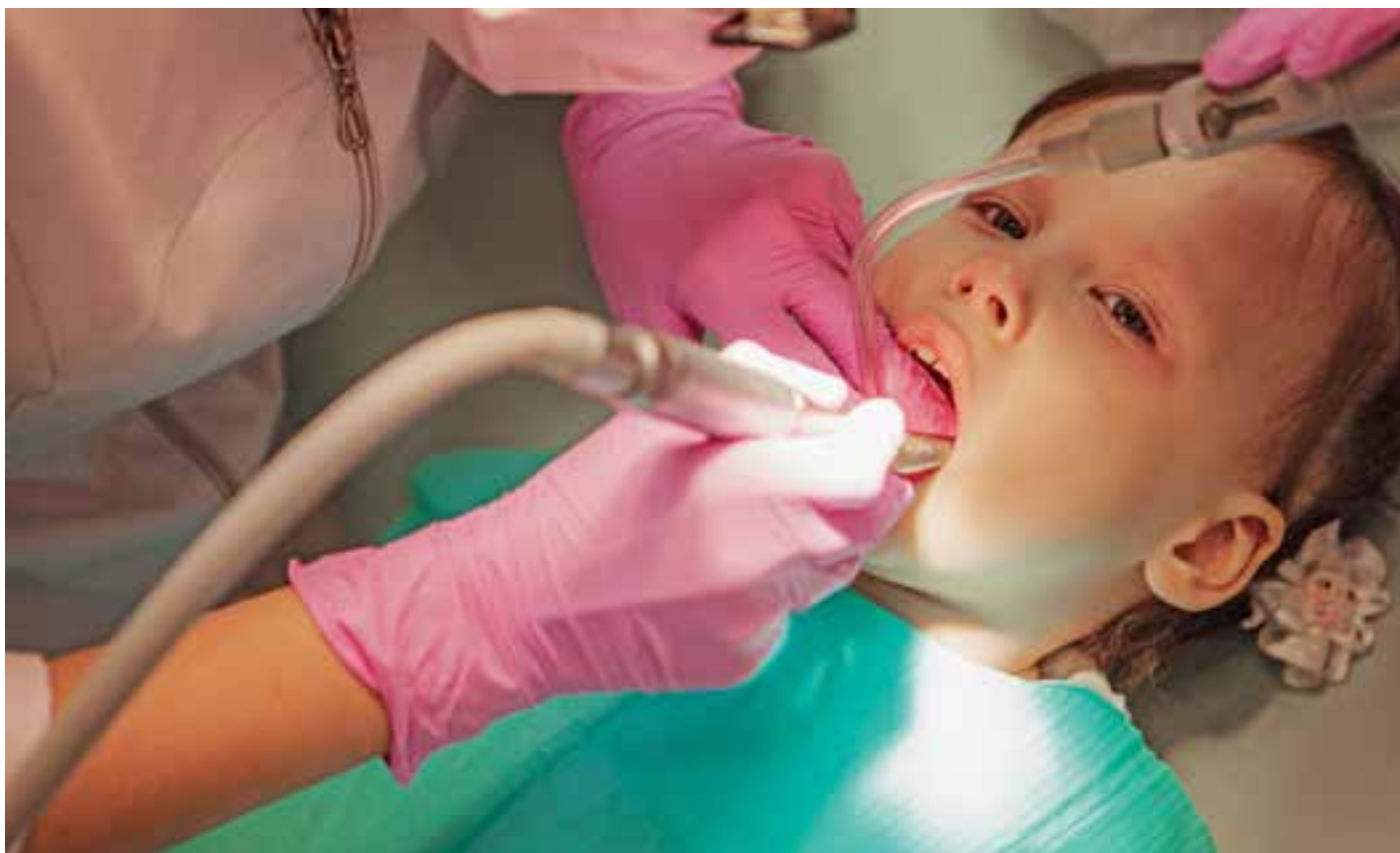
WilsonW, TaubertKA, GewitzM, LockhartPB, BaddourLM, LevisonM, BolgerA, CabellCH, TakahashiM, Baltimo-

reRS, NewburgerJW, StromBL, TaniLY, GerberM, BonowRO, PallaschT, ShulmanST, RowleyAH, BurnsJC, FerrieriP, GardnerT, GoffD, DurackDT:

Prevention of infective endocarditis: guidelines from the American Heart Association: a guideline from the American Heart Association Rheumatic Fever, Endocarditis and Kawasaki Disease Committee, Council on Cardiovascular Disease in the Young, and the Council on Clinical Cardiology, Council on Cardiovascular Surgery and Anesthesia, and the Quality of Care and Outcomes Research Interdisciplinary Working Group. *Circulation* 138: 1736–1754 (2007)

JaussiA, FlückigerU: Revidierte schweizerische Richtlinien für die Endokarditis-Prophylaxe. *Schweiz Monatsschr Zahnmed* 119: 188–193 (2009)

LübbersHT: Schweizerischen Richtlinien zur Endokarditisprophylaxe. *Swiss Dental Journal* 1249: 954 – 960 (2014)



Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe Aargau

Herztag in Aarau am 2. Mai 2015

Wenn es im Auto intensiv nach Gebackenem duftet, wenn Regentropfen an die Autoscheiben prasseln, wenn ich im Parkverbot parkieren darf - dann, ja dann ist der Herztag definitiv gekommen.

Eine kleine Schar hochmotivierter Helfer und Helferinnen packten an. Die Regenwolken verzogen sich zum Glück. Bald konnten wir in einem Stand Brote, Zöpfe, Rosinenbrötchen, Cupcakes, Schoggichüechli, Zitronenherzen und vieles mehr präsentieren. Überall leuchteten die EVHK- Ballone, da und dort ergaben sich interessante Gespräche.

In diesem Jahr waren die Kinder besonders eifrige Helfer. Sie zogen los, um ihre selber gebastelten Seifen zu verkaufen. Viel zu schnell war alles weg. So füllten sie ihre Körbchen mit Backwaren und zogen erneut los, unermüdlich, den ganzen Tag!

Vielen Dank den treuen Vereinsmitgliedern fürs Backen, Verkaufen, Basteln und die Helium-Spende. Besonders danken

möchte ich den vielen Müttern, Schwiegermüttern, Nachbarinnen, Freundinnen, also allen Nicht-EVHK-Mitgliedern, die uns so grosszügig unterstützten.

Dank der guten Zusammenarbeit wurde auch dieser Herztag zu einem freudigen Erlebnis.



Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe Bern-Freiburg-Wallis

Schlumpftreffen 2015

Am Morgen des 08.03.2015 trafen wir uns vor dem Eingang zum Sensorium im Rütihubelbad. Wir waren zwölf Erwachsene und sechzehn Kinder im Alter von 2 – 14 Jahren.

Dank der Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe kamen wir alle in den Genuss eines kostenlosen Eintritts sowie einer Führung durchs Sensorium.

Nach der Führung waren ein paar Tische für uns reserviert, wo wir picknicken konnten. Die Kinder haben es jedoch nicht sehr lange drinnen ausgehalten. Da seit langem mal wieder schönes Wetter war, hatte es sie bald nach draussen auf den Spielplatz und zur riesigen Schaukel gezogen.

Draussen gab es dann noch für alle eine Glace und feine Muffins, welche eine liebe Familie für alle mitgebracht hat. Die Zeit ging wieder mal viel zu schnell vorbei ...

Pedra Rozo



Aus den Kontaktgruppen

Vortrag in der Frauenklinik Bern, 30. April 2015

Ein Eingriff am offenen Herzen, oftmals um Löcher zu flicken, Gefässe zu vergrössern, Blutströme umzuleiten oder aber im Speziellen zum Herzklappen zu ersetzen: Das Thema des Vortrages von Prof. Dr. med. Alexander Kadner, Herzchirurg am Kinderspital Bern.

Ein Laie kann sich kaum vorstellen, wie Nadel und Faden den richtigen Weg finden sollten, im Herzen – das so emotionell beladene Organ – eine Operation durchführen zu können. Schon nur die Orientierung, geschweige das richtige Verständnis des Bauplanes des Herzen, sowie die filigrane Handwerkskunst die erwähnten Werkzeuge präzise und schnell zu steuern: Hochachtung vor dem Geleisteten. Das Team um Prof. Dr. med. Alexander Kadner bespricht am Vortrag im Speziellen das «Einbauen» von Klappen jeglichen Couleurs: Sei es aus Gewebe, speziellen Metallen, oder sogar tierischer Herkunft. Die Schwierigkeit nicht nur in der Operation selber, sondern das Alter des Patienten ist meist ausschlaggebend. Nicht ohne Grund sucht man Alternativen, Zwischenlösungen, vor allem aber versucht man Zeit zu gewinnen. Zeit, die in den ersten Jahren der Kinder matchentscheidend sein kann und im Alter nicht unbedingt als wichtigster Faktor angeschaut wird. Höchstens dann nur, um die verbleibende Zeit qualitativ und ohne weitere Operationen bestreiten zu können. Klappen sollten nicht klappern, sie sollen gewissenhaft durchlässig sein, wenn es von ihnen verlangt wird und der Körper sollten sie nicht abstossen. Zu kleine Klappen können nicht eingebaut werden, so dann in der Hoffnung, dass der kleine Patient Jahre später eine längerfristige Klappe erhalten kann. Gut zwei Dutzend Eltern



von Herzkindern, eben diese Kinder zum Teil auch, ehemalige Patienten und Interessierte verfolgten mit Spannung die inhaltlich hochstehenden Präsentation von Prof. Dr. med. Alexander Kadner, assistiert durch PD Dr. med. Mladen Pavlovic und Dr. Sabine Pallivathukal, extra und ausschliesslich für die EVHK. Noch mehr persönlicher Aufschluss und interessante Fragen gab es am anschliessenden Apéro, als sich die Ärztin und die Ärzte mit den Anwesenden ungezwungen austauschen konnten. Klappen sind klein und wichtig für ein Herz, als Elternteil eines herzkranken Kindes sind es aber auch diese Momente, wo man fragen kann und der Arzt nicht nur auf der Visite/Untersuchung Antworten liefert. Im Gespräch können Ängste abgebaut und Vertrauen aufgebaut werden.

Die EVHK – vertreten durch die Kontaktgruppenleiterin Bern-Freiburg-Wallis Andrea Habegger – bedankte sich bei allen Beteiligten mit einem Geschenk, dass mit Kraftnahrung und allerlei gesunden Naschereien bestückt war und strich die Wichtigkeit solcher Vorträge für die Eltern und Betroffenen heraus, was ohne die involvierten Ärztinnen und Ärzte nicht funktionieren könnte. Nicht zu vergessen, die Kinderklinik als Gastgeberin mit vorzüglichem Apéro und das noch zu später Stunde.

Klappen sind sehr wichtig und dieser Abend hat auch wieder wunderbar «geklappt»...

Herzlichen Dank an alle Beteiligten, die EVHK weiss dies sehr zu schätzen!

Andrea Habegger



Aus den Kontaktgruppen

Herztag, 2. Mai 2015

Auch in diesem Jahr wurde die Durchführung des Herztages wieder im Jahresprogramm unserer Kontaktgruppe aufgenommen. Die vergangenen beiden Jahren zeigten uns, dass der Standort Thun mit dem Bälliz (Fussgängerzone) ideal ist. So trafen sich im Kinderspital Bern im März (herzlichen Dank an dieser Stelle der Kinderkardiologie für das Benutzen der Sitzungs-Räumlichkeiten) motivierte Herz-Mamis für die Kick-off Sitzung. Da wir in den vergangenen beiden Jahren bereits am Nachmittag des Herztages alle Waren verkauft hatten, wurde rege diskutiert, was und wie viel Ware wir verkaufen sollten. Wir beschlossen uns zu «pokern», und noch mehr Ware in Thun an unserem Märktstand anzubieten. So vergingen die Tage und Wochen und die engagierten Herz-Mamis waren fleissig, um unseren Marktstand – wie in den vergangenen Jahren ebenso – mit köstlichen Backwaren und schönem Gebasteltem vielfältig und attraktiv zu gestalten.

Der Herztag rückte näher und die Wettervorhersage war Anfang der Woche nicht sehr vielversprechend. Doch mit jedem Tag wurde das Wetter besser vorhergesagt, so dass wir am Morgen des Herztages nur das Märktstand-Dach vom vielen Wasser befreien mussten und es ansonsten nicht regnete (in den vergangenen 2 Jahren hatte es immer wieder geregnet...).

Um 8.00 Uhr fanden sich im Bälliz drei Herz-Mamis ein, um den Stand einzurichten. Wir hatten auch in diesem Jahr wieder einen super Standort. Das Wetter schien mitzumachen und so wagten wir uns, die Regenplache mal nicht zu montieren. Das Einrichten des Standes lief auf Hochtouren und die mit so viel Hingabe gebackenen und gebastelten Sachen trugen dazu bei, dass wir wiederum einen wunderschönen Stand präsentieren konnten. Doch als wir fertig waren mit dem Einrichten des Standes, war dieser so prall gefüllt (und unter dem Stand deponiert noch so viele Ware...) da wurde es uns allen plötzlich schon ein wenig mulmig zu mute. Ob



wir wohl all diese Waren verkaufen werden? Hoffentlich! Der grosse Herzballon an unserem Stand sollte uns dabei auch helfen! So waren wir bereit und top motiviert zu starten. Den ganzen Tag sprachen wir die Passanten vor und hinter dem Stand an, um sie auf die EVHK aufmerksam zu machen. Es wurden viele gute Gespräche geführt, wir knüpften neue Kontakte oder sahen bekannte Gesichter, hörten uns schöne und auch traurigen Geschichten an, waren einfach da...und so durften wir viele Leute an unseren Stand gewinnen, um uns etwas abzukaufen oder einfach eine Spende ins Herzkässeli zu geben.

Gegen Mittag stiessen dann weiter die Herzkinder mit den Papi's oder Grosi's dazu und auch sie packten an, verteilten Herztäfelis und die Kinder waren so stolz, als sie jeweils ein Batzeli in das Herzkässeli einwerfen durften. So verging der Herztag ruckzuck und wir konnten es kaum wahr haben, doch wir hatten auch in diesem Jahr alle der so vielen feinen Backwaren verkauft!

Die intensive Vorbereitung und das grosse Engagement aller Beteiligten am Herztag zahlte sich wiederum aus! Ich möchte mich an dieser Stelle von ganzem Herzen bei allen Beteiligten bedanken. Bedanken bei den Herz-Mamis für ihre aufgewendete und geschenkte Zeit, den Grosi's der Herzkinder für die Brätzeli, Gütetzi oder Kuchen etc. backen, den Herzkindern für das Mithelfen mit dem Verteilen der Herztäfelis, den Geschwister und den Papis ebenfalls für's Hüten der Kinder und mitanpacken. Zuhause angekommen wurden sofort die vielen Nöteli und das schwere Münzgeld gezählt und mit grosser Freude durften wir zur Kenntnis nehmen, dass sich unser Einsatz und das Pokern mit den vielen Sachen ausgezahlt hat. Wir hatten den Ertrag wiederum um einen grossen Betrag steigern können und durften diesen mit Stolz an die EVHK überweisen ♥

Zusammen haben wir an diesem Tag viel erreicht – danke nochmals allen Beteiligten von ganzem Herzen!



Andrea Habegger

Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe Ostschweiz – GR – FL

Winter-Bowlingplausch

Wenn die Kontaktgruppe Ostschweiz etwas gerne macht und auch sehr gut kann, dann ist es bowlen. Auch der Nachwuchs ist bereits Turnierreif. Am 22.2.2015 war es wieder soweit. Ein paar Mitglieder trafen sich bereits zum Mittagessen im Sântispark Abtwil. Kräftesammeln vor dem grossen Wettbewerb am Nachmittag – ganz wichtig. 2 Stunden lang amüsierte sich ein munteres Trüppchen von 16 Personen bei Strikes und «Seitenrillenputzen». Zwischen den Würfeln blieb jede Menge Zeit für gute Gespräche. Zum Abschluss gönnten sich alle noch einen feinen Zvieri im Migros Restaurant. Wir hoffen auch im nächsten Jahr auf wiederum rege Teilnahme.



Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe Solothurn

Herztag

Es schüttete wie aus Kübeln. So präsentierte sich die Stadt Solothurn am frühen Morgen des 2. Mai 2015. Beim Stand angekommen, begannen wir unsere Flyer zu platzieren, wenn möglich geschützt vor Regen durch das Dach des Standes. Bald füllten sich die ersten Ballone. Ein paar flogen auch unbeabsichtigt Richtung Himmel, dem Regen zum Trotz. Die Bubikopf-Pflanzen kamen bald per Auto und verliehen dem Stand nun ein ansprechendes Grün. Endlich ging es los: noch ein Gruppenfoto und dann ab in den Regen, bewaffnet mit Flyer, Ballon und Pflanze.

Wir begegneten verschiedensten Personen und erklärten ihnen, aus welchem Anlass wir ihnen einen Bubikopf schenken und wie es ist, so als Herzkind.

Gespendet wurde gerne und grosszügig. Bei den kleinen Besuchern gab es strahlende Augen, auf die Frage, ob sie denn auch einen Ballon möchten. Um 10 Uhr strahlte dann zum Glück auch noch die Sonne. Die Bubiköpfe gingen weg wie warme Semmeln. Auch die Ballone waren sehr begehrt. Wir hatten allesamt viel Spass, auch wenn wir nicht immer erfolgreich waren. So wollte zum Beispiel die Polizei auch auf mehrmaliges Nachfragen hin keinen Ballon haben. Das



gehe leider nicht, da sie sich im Dienst befände. Und wenn ein Ehepaar kein Interesse zu haben schien, war leicht zu erkennen, wer zuhause die Hosen trägt. Es war die Person, die zuerst ein «Nein, danke» über die Lippen brachte.

Wir waren mit unserer «Arbeit» schnell fertig. Um 11 Uhr konnten wir bereits teilweise aufräumen und als ich mich um halb 12 in Richtung Bahnhof begab, war unser Stand schon wieder ganz leer und verwaist. Nächstes Jahr, so zumindest der Plan, wollen wir weiter expandieren und nach den 300 Bubiköpfen, im nächsten Jahr 350 unter die Passanten Solothurns bringen.

Von «den Jungen» aus Solothurn, mit herzlichem Gruss
Dominic Flück

Aus den Kontaktgruppen

Picknick an Auffahrt

Bevor ich es vergesse: Herzlichen Dank an Fränzi Mathiuet und Sonja Staub (und ihre Super-Assistenten ;) für das Organisieren dieses Anlasses und den herzlichen Empfang mit dem Apéro.

In einer gemütlichen Runde von 5 Familien mit Kindern von 3 - 16 Jahren verbrachten wir den vom Wetter her unsiche-



ren Nachmittag bei doch sehr angenehmen Temperaturen draussen vor der wunderschönen Mühle in Ramiswil. Hier haben wir jeweils das Gastrecht, wofür wir uns ebenfalls beim Mühle-Verein bedanken möchten.

Der Grill war bereit für die Grilladen, so dass zu den feinen Salaten und dem köstlichen Zopf auch noch das Fleisch zubereitet werden konnte.

Die Unterhaltungen und der jeweilige Austausch waren sehr fesselnd, so fesselnd dass es die Kinder wörtlich nahmen und auch mal einen Erwachsenen in die Mangel genommen haben.

Der Nachmittag wurde mit feinstem Kaffee und einem tollen Dessertbuffet abgerundet.

Aber auch als das Dessertbuffet leer geräumt war, kam noch keine Aufbruchstimmung auf, so gemütlich und ungezwungen war der Nachmittag. Wären die Kinder nicht vom Toben schon zu müde gewesen, hätten die einen oder anderen Eltern bestimmt noch gerne eine Pizza bestellt. Also räumten wir dann um 19.00 Uhr doch noch das Feld, damit die lieben Kinder nicht mehr zu lange ausharren mussten. Aber eine Fortsetzung folgt bestimmt.



Aus den Kontaktgruppen

Veranstaltungskalender

Vereinsanlässe EVHK 2015

Datum	Anlass	Ort
11.-18.07.2015	Herzlager (Jg. 1998 – 2007)	Gais

Kontaktgruppe Aargau

Datum	Anlass	Ort
30.08.2015	♥Picknick im Soodhüsli	Oberkulm
11.09.2015	Männerabend	Ort vakant
18.09.2015	Elterntreffen: Thema Jahresprogramm 2016	Möriken
21.10.2015	Zwärgeträff	Ort vakant

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

Kontaktgruppe Raum Basel

Datum	Anlass	Ort
24.08.2015	Elterntreff: Terminplanung 2016	Rheinfelden
13.09.2015	Familienausflug: Brunch	Rest. Bad Bubendorf
20.11.2015	Spezielles Essen	Ort vakant

Eine separate Einladung folgt.

Kontaktgruppe Bern

Datum	Anlass	Ort
16.08.2015	♥Picknick	Thörishaus
23.10.2015	Jahresausklangessen	Ort vakant

Eine separate Einladung folgt.

Aus den Kontaktgruppen

Veranstaltungskalender

Kontaktgruppe Ostschweiz/GR/FL

Datum	Anlass	Ort
16.08.2014	♥Picknick	Kriessern

Eine separate Einladung folgt.

Kontaktgruppe Solothurn

Datum	Anlass	Ort
28.08.2015	Treffen mit Jahresplanung bei Fam. Staub	Neuendorf

Eine separate Einladung folgt.

Themengruppe: Eltern verstorbener Kinder

Datum	Anlass	Ort
29.08.2015	Treffen	Kartause Ittingen

Eine separate Einladung folgt.

Herzlichen Dank!

Am 19. März 2015 wäre Pino Daniele, ein italienischer Sänger, Musiker und Songtexter 60 Jahre alt geworden. Leider ist er Anfang Jahr an Herzversagen verstorben. Im Gedenken an ihr Idol hat die Band SOTTOSOLE am 19. März ein Konzert organisiert. Der Erlös von 1600.00 CHF aus dem Event kam vollumfänglich der EVHK zu. Herzlichen Dank!



Soziales / Spitäler

Verein Raum für Geschwister

Du bist dran – Angebote für Geschwister von Kindern mit Behinderung oder Erkrankung

Genügend Aufmerksamkeit an die Geschwister von Menschen mit Behinderung oder von erkrankten Menschen zu richten, ist nicht immer einfach für Eltern. Wenn Familien viel Zeit damit verbringen müssen, ein chronisch krankes Kind oder ein Kind mit Behinderung zuhause oder im Krankenhaus zu betreuen, kann es passieren, dass gesunde Geschwisterkinder sich verdrängt, ignoriert oder von der elterlichen Fürsorge ausgeschlossen fühlen. Schnell werten sie die Sorge der Eltern um das chronisch kranke Kind als Bevorzugung. Dies kann zu Gefühlen von Ablehnung und Missgunst führen und zwar sowohl den Eltern, als auch dem chronisch kranken Geschwisterkind gegenüber.

Was Eltern tun können

Um keinem seiner Kinder Anlass zu Gefühlen der Vernachlässigung und

des Ausgeschlossenenseins zu vermitteln, sollten sich Eltern bewusst sein, dass diese Gefühle vorhanden sein können. Dadurch können sie ihren Kindern besser helfen, mit der neuen Situation umzugehen. Für Kinder ist es besonders wichtig, verständlich erläutert zu bekommen, wie es ihrem Bruder oder ihrer Schwester tatsächlich geht und in welchem Rahmen sie Einfluss nehmen können. Im Umgang mit ihren Geschwistern haben diese Kinder gelernt, schärfer als andere zu beobachten, gleichzeitig zärtlich und analytisch genau feinste Signale wahrzunehmen. Diese Stärke macht sie aber auch verletzbarer als andere. Manche von ihnen scheinen leichter Wir zu sagen als Ich (Winkelheide 2014). Sie fühlen sich oftmals mitverantwortlich für das Wohlergehen der Familie.

Durch die besondere Familiensituation nimmt der Bedarf an Rückzugs- und Austauschbedarf der Geschwister von Kindern mit Behinderung oder schwe-



rer Erkrankung zu. Angebote, welche diesen Kindern und Erwachsenen einen Schutzraum, eine Auszeit oder einfach Vergnügen bieten und den Austausch der Geschwistererfahrungen ermöglichen tauchen in der Schweiz leider erst punktuell auf. Um diese Angebote publikler und zugänglicher zu machen, wurde der Verein Raum für Geschwister gegründet.

Verein Raum für Geschwister VRG bündelt die Angebote für Geschwisterkinder

Der VRG vertritt als Interessensgemeinschaft die Anliegen von Organisationen in der Schweiz, welche sich mit den Geschwistern von kranken Kindern und von Kindern mit Behinderungen beschäftigen. Er setzt sich dafür ein, dass deren Anliegen und Bedürfnisse auf gesellschaftlicher, privater und politischer Ebene aufgewertet werden und arbeitet mit anderen Organisationen zusammen, welche die gleichen Ziele verfolgen.

Unter der Website [Du bist dran.ch](http://www.dubistdran.ch) stellt der VRG die schweizweit bestehenden Angebote für Geschwisterkinder auf eine Internetplattform. Eingereichte Ausschreibungen der Angebote werden auf ihre Qualität geprüft und anschliessend über wichtige Partner und interessierte Webnutzer verbreitet. Website www.dubistdran.ch



Kontakt Martina Dumelin,
Projektleitung Raum für Geschwister
martina.dumelin@dubistdran.ch

GV 2015 Protokoll

**vom Samstag, 21. März 2015
im Mythenforum Schwyz
Beginn: 10.30 h**

1. Begrüssung

Olaf Schönenberger heisst die Anwesenden im Namen der Kontaktgruppe Zentralschweiz ganz herzlich willkommen. Es ist schön, dass so viele den Weg nach Schwyz auf sich genommen haben. Er freut sich, dass er seine Region allen ein wenig näher bringen darf und ist sehr stolz, dass das OK ganz viele Sponsoren gefunden hat, zur Unterstützung der GV. Er stellt die Sponsoren kurz vor:

Schwyzer Kantonalbank
Max Felchlin AG
Arthur Weber AG
Gemeinde Schwyz
MythenForum
Victorinox
Schuler Weine
Riwag AG
Allianz Versicherung, Generalagentur Schwyz

Der Gemeindepräsident von Schwyz, Herr Steiner, begrüsst im Namen des Gemeinderates alle recht herzlich im schönen Schwyz und stellt seine Gemeinde und Region vor. Der EVHK dankt er für das Engagement im Bereich Hilfeleistung für betroffene Eltern von herzkranken Kindern. Er freut sich über die Einladung und wünscht allen einen wunderschönen Tag in Schwyz. Susanne Mislin begrüsst alle Anwesenden im Namen des Vorstands ganz herzlich zur 26. Generalversammlung. Sie bedankt sich bei Heidy Furrer und Daniela und Olaf Schönenberger und allen Helferinnen und Helfern für die Vorbereitung und Organisation der GV.

Die entschuldigten Absenzen werden eingeblendet:

Bachofner Beatrice + Andreas, Lostorf
Baran Melanie, Kinderspital, Zürich
Baumann Andrea + Roman, Möriken
Brand Christine, Niederbipp
Brunner Georg + Barbara, Turbenthal

Carp Catherine, Yverdon-les-Bains
Dr. med. Hutter Damian, Bern
Fasnacht Bea + Jean-Jacques, Benken
Gähwiler Elisabeth + Markus, Neftenbach
Geysel Jakob Philippe + Regula, Hirschthal
Gutzwiller Cati, St. Gallen
Habegger Andrea + Simon, Unterseen
Haldemann Yvonne + Ueli, Toffen
Hutter-Zoller Agi + Patrik, Au
Knecht Manuela + Andreas, Remetschwil
Küstner Ruth + Martin, Flawil
Leuppi Carmen + Markus, Nenzlingen
Lieberherr Ida, Frauenfeld
Meier Nicole + Peter, Zufikon
Meier-Bossart Manuela + Lukas, Bütschwil
Müller Pia, Buchs
Murmman Dora + Martin, Niederglatt
Peter Anita, Winznau
Petra Sonja + Andreas, Horn
Piali Isabel + Luca, Basel
Prof. Prêtre, CHUV Lausanne
Rahm Carmen, Selbsthilfe Schweiz, Basel
Rennhard Luzia + Stefan, Leuggern
Rosati Sandra, Au
Roth Heidi + Peter, Grabs
Rozo Pedra + Oswald, Schüpfen
Stambach Dominik, Ostschweizer Kinderspital
Ulrich Othmar + Barbara, Uster

Susanne stellt den Vorstand vor und entschuldigt Sandra Rosati und Damian Hutter. Dann begrüsst sie die Gäste: Etter Chantal, Kinderspital Zürich
de Stoutz Noemi, CUORE MATTO
Schneider Beat, CUORE MATTO

Ebenfalls speziell willkommen geheissen werden alle Kontaktgruppenleiter/-innen und unser Webmaster.

Anzahl Personen anwesend: 50
Stimmkarten: 32
Absolutes Mehr: 17
Absolutes Mehr für
Statutenänderung: 22 (2/3 Mehrheit)
Susanne ist bestrebt, den geschäft-

lichen Teil zügig zu absolvieren, damit wir bald zum gemütlichen Teil übergehen können.

2. Wahl der Stimmzähler

Mark Mislin und Robert Grüter stellen sich zur Wahl als Stimmzähler. Beide werden von der Versammlung einstimmig gewählt.

3. Protokoll der letzten GV

Das Protokoll der letzten Generalversammlung wurde im Herzblatt Juni 2014 abgedruckt oder war jederzeit online abrufbar. Es wird von der Versammlung einstimmig genehmigt.

4. Jahresbericht der Präsidentin

Susanne Mislin verliest einen spannenden Jahresbericht für das Jahr 2014 der von der Versammlung einstimmig und mit Applaus genehmigt wird. Er wird im Herzblatt 2/2015 abgedruckt und ist auf der Homepage einsehbar.

5. Reglement finanzielle Unterstützung

Das Reglement für finanzielle Unterstützung soll angepasst, resp. erhöht werden und nicht mehr nur für Spitalaufenthalte gelten, sondern dass auch andere Entlastungsdienste und Anschaffungen ermöglicht werden können. Der Maximalbetrag pro Familie und Jahr ist neu CHF 1'500.00 Die Anpassung konnte auf Homepage eingesehen werden.

Es gibt keine Fragen

Abstimmung: Antrag einstimmig angenommen

6. Rechnungsbericht und Genehmigung

Bilanz und Erfolgsrechnung konnten auf der Homepage eingesehen werden. Beim Appell konnten sie sich in Papierform bedienen.

Der Kassier Maxime Libsig präsentiert die Zahlen 2014 und gibt Erläuterungen dazu ab.

Fragen kommen keine.

Die Revisorin Barbara Eggenschwiler verliest den Revisorenbericht. Beatrice

Klotz und Barbara Eggenschwiler haben die Jahresrechnung 2014 der EVHK geprüft und festgestellt, dass die Buchhaltung ordnungsgemäss geführt ist. Sie empfehlen, die vorliegende Jahresrechnung 2014 zu genehmigen und dem Kassier Maxime Libsig und dem Vorstand Decharge zu erteilen. Sie bedankt sich beim Kassier für seine Arbeit.

Abstimmung: Dem Kassier und dem Vorstand wird einstimmig Decharge erteilt. Maxime bedankt sich bei den Revisorinnen.

7. Budget

Maxime Libsig präsentiert das Budget 2015 und gibt Erklärungen dazu ab. Das Budget 2015 wird einstimmig angenommen.

8. Wahlen

Vor den Neuwahlen werden die scheidenden Gruppenleiterinnen und Vorstandsmitglieder verabschiedet.

Mona Staub bedankt sich im Namen der EVHK bei Susanne Meier von Herzen für ihre tolle Arbeit für die KG Basel. Auch Andrea Lützelschwab tritt als Stv-KG Basel zurück.

Sandra Rosati tritt nach 5 Jahren im Vorstand zurück. Leider kann sie nicht anwesend sein. Susanne bedankt sich für die Zusammenarbeit und wird Sandra zu einem späteren Zeitpunkt ein Geschenk überreichen.

Mona Staub gibt ihr Amt als Koordinatorin der Kontaktgruppen nach 3 Jahren ab und tritt somit aus dem Vorstand aus. Susanne bedankt sich bei ihr herzlich für die Zusammenarbeit in den vergangenen Jahren und wünscht ihr von Herzen alles Gute für die Zukunft.

8.1 Neuwahlen Vorstand:

Eva Birri wird von Mona Staub vorgestellt. Eva wird das Amt Projekte im Vorstand übernehmen. Sie wird einstimmig gewählt und nimmt die Wahl an.

Marianne Reber wird von Mona Staub vorgestellt. Marianne wird das Amt Koordinatorin KGL übernehmen. Sie wird einstimmig gewählt und nimmt die Wahl an.

ManuelaCorinne Ruosch wird von Eliane Rohr vorgestellt. ManuelaCorinne wird das Amt der Herzlagerleiterin übernehmen. Sie wird einstimmig gewählt und nimmt die Wahl an.

Susanne begrüsst alle ganz herzlich im Vorstand. Sie freut sich auf die Zusammenarbeit.

8.2 Bestätigungswahlen Vorstandsmitglieder:

Monika Kunze, Maxime Libsig und Gregor Roth

Alle werden einstimmig und mit Applaus wiedergewählt.

8.3 Bestätigungswahlen Präsidentin:

Susanne Mislin

Sie wird einstimmig und mit Applaus wiedergewählt.

Susanne begrüsst die neuen Gruppenleiterinnen Franziska Mathiuet und Sonja Staub der KG Solothurn, Patrizia Moritz Ritler der KG Basel und Franziska Kälin der KG Zentralschweiz.

9.

Es gibt kein Traktandum 9. (Fehler auf der Traktandenliste der Einladung)

10. Infos aus dem Vorstand Herzlager

Gregor Roth berichtet vom Herzlager 2014 das unter dem Motto Ronja Räubertochter stand. Es war wiederum ein tolles, spannendes Lager in Gais, welches für ihn und Sonja das letzte war. Susanne bedankt sich ganz herzlich bei Sonja und Gregor für 11 Jahre Herzlagerleitung und übergibt ein Geschenk zum Abschied. Die Herzlagerleitung hat ManuelaCorinne Ruosch übernommen und 2015 wird es wieder ein tolles Lager geben.

Diverse Infos

- Per Ende 2014 hatten wir 614 Mitgliederfamilien in unserer Vereinigung.
- Am 30.04.2015 findet in der Frauenklinik Bern wiederum ein Vortrag statt. Herr Prof. Kadner referiert zum Thema «Chirurgie der Herzklappen im

Kindesalter». Alle sind herzlich eingeladen. Die genauen Infos dazu sind auf der Homepage ersichtlich.

- Die Stiftung Schmetterlinge hat die Kontaktgruppe Aargau zu einem Segelkurs für Kinder eingeladen. Weiter wurden (aus Distanzgründen) auch die KG Zürich und Ostschweiz dazu eingeladen. Der Kurs findet am 14.06.2015 im Hafen von Arbon statt. Anmeldungen sind direkt an Fam. Geysel zu richten und der Anmeldeschluss ist heute.
- Am 23.10.2015 findet zu Gunsten der EVHK ein Benefizkonzert der Band «Herzchlopfe» in Boswil AG statt.

11. Vorstellung GV 2016

Markus Flück stellt im Namen der KG Solothurn die GV 2016 vor. Die GV wird am 2. April 2016 im Kernkraftwerk Gösgen stattfinden. Nach dem offiziellen Teil können wir das Besucherzentrum des AKW anschauen. Er freut sich auch einen spannenden Tag in der KG Solothurn und hofft, dass er ganz viele Anwesende auch in Gösgen begrüßen darf.

12. Varia

Bis zur auf der Einladung festgelegten Frist sind keine Anträge bei der Präsidentin eingegangen. Niemand meldet sich zu Wort. Es gibt keine Fragen.

Susanne freut sich auch ein feines Mittagessen und für die kommenden Stunden wünscht sie allen viel Vergnügen. Susanne schliesst die GV 2015 und dankt allen für ihr Vertrauen und ihre Aufmerksamkeit.

Olaf Schönenberger informiert über den weiteren Ablauf.

Das Fotoalbum gibt uns wunderbare Einblicke in das Vereinsjahr 2014.

Es folgt:

- Apéro mit musikalischer Unterhaltung
- 12.30 Mittagessen
- 14.15 Rahmenprogramm
- 15.30 Kaffee und Kuchen
- 17.00 Ende der Veranstaltung

Protokollführerin: Annemarie Grüter

Jahresbericht 2014

Jahresbericht 2014 der Elternvereinigung für das herzkrankte Kind

Das Jubiläumsjahr startete mit der GV in St. Gallen. Die imposanten Räumlichkeiten vom Pfalz Keller boten einen perfekten Rahmen für einen gemütlichen Tag, der nach dem offiziellen Teil mit einem feinen Essen und einer unterhaltenden Show abgerundet wurde.

2014 fanden in den Kontaktgruppen Aargau, Bern und Solothurn ein Herztag statt. Zahlreiche Helferinnen und Helfer legten sich ins Zeug und halfen beim Backen, Basteln, Dekorieren und am Info- und Verkaufsstand. Trotz oder vielleicht gerade wegen des kalten Wetters war der Herztag 2014 sehr erfolgreich und ein stolzer Betrag floss in die EVHK Kasse.

In den Kontaktgruppen war auch im letzten Jahr einiges los. Viele attraktive Anlässe wurden durchgeführt. Neben gesellschaftlichen Veranstaltungen und Treffen für Gross und Klein fanden Fachvorträge in Basel und in Bern auf dem Programm. Die Ostschweizer kamen in Genuss einer Besichtigung der Rega-Basis St. Gallen Winkeln. Die Kontaktgruppenleiterinnen haben



wiederum tolle Arbeit geleistet. Dafür allen ein grosses Dankeschön! Susanne Meier gibt ihr Amt als KGL weiter. Vier Jahre hat sie die Basler Gruppe mit viel Herzblut geleitet. Mit ihr tritt auch Andrea Lützelschwab, ihre Stellvertretung, zurück. Ich freue mich sehr, dass sich Patrizia Moritz Ritler als Nachfolgerin zur Verfügung stellt. Ebenfalls Erfreuliches zu berichten gibt es für den Gruppen Solothurn und Zentralschweiz. Fränzi Mathiuet und Sonja

Staub-Schumacher nehmen das Ruder der seit längerem führerlosen Solothurner Gruppe in die Hand und auch die Zentralschweiz bekommt mit Franziska Kälin eine neue Leitung. Neu gibt es eine Ansprechperson für Väter. Die Idee kam von Roman Baumann und er übernimmt auch gleich diese Funktion. Ich wünsche Euch allen viel Freude und Befriedigung bei Eurer Tätigkeit! An der Februarsitzung im Kinderspital Zürich haben 16 Gruppenleiterinnen, Stv's und Herzblattverantwortliche teilgenommen. Das ist eine rekordverdächtige Zahl. Diese könnte noch getoppt werden, wenn die ostschweizer und die zürcher Gruppe noch besetzt werden könnte. Das ist ein grosses Ziel und ich hoffe, dass es bald erreicht wird. Die seit längerem inaktive Gruppe Graubünden wurde aufgelöst und die Mitglieder in die KG Ostschweiz integriert. Die August-Sitzung fand in UKBB zusammen mit dem Vorstand statt. Durch die Vermittlung vom Kispri Zürich ermöglichte uns der Förderverein MS Etzel am 21. September eine Zvieri-Schiffahrt auf dem Zürichsee. Trotz teils sinntflutartigem Regen haben einige Familien das Angebot angenommen und einen gemütlichen Nachmittag auf dem See verbracht.



Die Zentrale der Elternvereinigung ist das Sekretariat. Annemarie Grüter hat sich schnell und gut in Ihrer Tätigkeit eingearbeitet. Sie ist uns allen eine grosse und zuverlässige Hilfe und hat sich bestens im Team eingefügt. Danke Annemarie!

Reintegration, lange Spitalaufenthalte, Transplantation und Medikamente waren die vier Themen der Herzblattausgaben 2014. Das Team, welches durch Anita Peter verstärkt wurde hat wiederum interessante und umfangreiche Hefte realisiert. Die Verfasser der Texte, Eltern, Betroffene und Fachpersonen, machen das Herzblatt zu einer lesenswerten Lektüre. Ein herzliches Dankeschön an alle Mitwirkende!

Zwei Mitglieder treten heute aus dem Vorstand zurück. Sandra Rosati nach sechs Jahren in der Funktion als Kontaktperson für Echdo und KVEB. Bis 2013 war sie auch für die Herzblattredaktion tätig. Eva Birri wird neu diesen Posten besetzen. Mona Staub gibt ihr Amt als Koordinatorin der Kontaktgruppenleiterinnen nach drei Jahren an Marianne Reber weiter. Zusätzlich wird ManuelaCorinne Ruosch im Vorstand Einsitz nehmen. Sie übernimmt das Herzlager von Gregor Roth. Dieser bleibt uns noch für ein Jahr als Vizepräsident erhalten. Den beiden Scheidenden danke ich von Herzen für Ihr Engagement und wünsche Ihnen alles Gute für die Zukunft. Eva, Marianne und ManuelaCorinne heisse ich herzlich in unserem Kreis willkommen. Ich freue mich auf die Zusammenarbeit!

Drei Vorstandssitzungen hielten wir im Gfellergut ab, die Gesamtsitzung fand im UKBB in Basel statt. Am Nachmittag kamen wir in den Genuss einer Führung durch Kinderspital. Der Einblick in das 2011 in Betrieb genommene Spital war sehr spannend und eindrücklich. Die Arbeit im Vorstand war auch in diesem Jahr äusserst angenehm, unkompliziert und von Kollegialität geprägt. Ich bedanke mich bei meinen Kolleginnen und

Kollegen für die tolle Zusammenarbeit. Der Workshop, der in der Regel nur von den KGL's besucht wird, fand dieses Jahr ausnahmsweise gemeinsam mit dem Vorstand statt. Obwohl nur ein kleines Grüppchen den Weg nach Sattel Hochstuckli unter die Räder nahm,

der Auftritt von Lucas Fischer hat tief berührt. Die Kinder, welche in dieser Zeit vom Zauberduo Domenico unterhalten wurden bildeten das glanzvolle Schlussbild des Nachmittags. In-nerter kurzer Zeit wurden die Tische und Stühle bereit gestellt und bald konnten



war es ein sehr gelungener Tag, der allen sicher noch lange in Erinnerung bleibt. Zum Beispiel die Mutprobe, mit verbundenen Augen über die Hängebrücke zu gehen. Es stellte sich jedoch heraus, dass die Wanderung in's Tal mit erheblich grösseren Risiken verbunden war, was Mona leider schmerzlich mit einem gebrochenen Knöchel erfahren musste. Nach einem gemütlichen Picknick am Ufer vom Zürichsee schmiedeten wir unseren eigenen Grillspieß, den wir anschliessend ausgiebig testeten.

Die Elternvereinigung besteht bereits 25 Jahre. Dieser Geburtstag wurde am 25. Oktober im «das Zelt» in Aarau gefeiert. Das OK mit Alexandra Junker, Sonja Roth, Markus Flück und Mark Mislin ermöglichte gegen 300 Eltern und Kindern ein tolles Fest.

Die Jubiläumsfeier, geprägt von spannenden Eindrücken und grossen Emotionen war wie im Flug vorbei. Vor allem

sich die Gäste am reichhaltigen Buffet bedienen und ein gemütliches Nachtessen geniessen. Zum Abschluss vom Jubiläumsanlass wurden die Lachmuskeln bei der Show von Duo Divertimento arg strapaziert. Müde und voller Eindrücke gingen die Letzten gegen Mitternacht auf den Heimweg. Allen die zum Gelingen von diesem wunderbaren Tag beigetragen haben, danke in von ganzem Herzen!

Pünktlich zum Jubiläum ging unsere neue Homepage online. Die Zusammenarbeit mit der Firma coUNDCo war sehr angenehm und konstruktiv. Das Endprodukt gefällt und wird noch laufend optimiert. Robert Ritler danke ich sehr für den Mehraufwand in seiner Funktion als Homepagebetreuer im letzten Jahr.

Haben Sie sich schon für unseren Newsletter angemeldet? Alle 2, bis 3 Monate erhalten Sie so die neusten In-

formationen. Seit Oktober ist die EVHK auch auf Facebook zu finden.

Das letzte, von Sonja und Gregor Roth geleitete Herzlager, fand unter dem Motto Ronja Räubertochter statt. Wiederum gelang es ihnen eine für unsere Kinder unvergessliche Lagerwoche zu organisieren. 11 Lager standen unter ihrer Leitung. Das setzt ein grosses Engagement viel Freude voraus, welches bis zum letzten Lager spürbar war. Geniesst Eure zusätzliche Ferienwoche, danke für alles! Ihre Nachfolgerin Manuela Corinne Ruosch konnte sich in diesem Lager ein Bild von der Organisation machen und ich bin überzeugt, auch das Herzlager 2015 wird mega cool!

Auch 2014 war die EVHK an den Treffen der KVEB, das ist die Konferenz Vereinigungen Eltern behinderter Kinder, vertreten. Im Weiteren pflegt sie Kontakte zur Schweizer Herzstiftung, Echdo, Selbsthilfe Schweiz und Cardiovasc Suisse. Die gute Kommunikation mit den Fachpersonen in den Spitälern schätze ich sehr und sie ist für unsere Arbeit enorm wichtig.

Fern bei den Sternen und doch so nah. Schicksale von Familien, die ihr Kind verloren haben machen uns betroffen und machtlos. Unsere Gedanken sind bei den Eltern, den Kindern und deren Familien.

Dank den an der GV 2014 gesprochenen Geldern konnte die Rehabilitationsklinik Affoltern zusätzliche Stellenprozente für die psychologische Betreuung von Familien mit herzkranken Kindern sprechen. Das Kispi Zürich freute sich über den Fernseher der nun im Aufenthaltsraum der IPS B den Eltern zur Verfügung steht sowie über den portablen DVD Player für den Echo-Raum auf dem PSA und den CD Player für das Säuglingszimmer. Der bewilligte Betrag von Fr. 30 000.- ist noch nicht aufgebraucht, wird aber bestimmt noch sinnvoll eingesetzt werden.

Dank einer Stiftung, welche uns schon im letzten Jahr unterstützte, konnten wir einigen schwer betroffenen Familien mit grossen finanziellen Problemen, welche durch die Krankheit von ihrem Kind entstanden sind, unter die Arme greifen. Diese Familien werden uns meistens durch die Sozialdienste der Spitäler vermittelt. Vor kurzem war die zweckgebundene Spende von Fr. 28 000.- aufgebraucht, doch bereits ist das Kässeli wieder mit Fr. 20 000.- gefüllt. Die Schicksale der Familien berühren mich immer sehr und ich freue mich, dass wir einen kleinen Beitrag leisten können, ihr Leid zu mildern.

Ein Betrag von total 3099.60 wurde ausbezahlt für Übernachtungs- und Verpflegungskosten von Mitgliederfamilien bei Spitalaufenthalten.

Die Rechnung schliesst mit einem Gewinn von 18 449.06. Erneut konnten wir viele kleine und grosse Spenden von Privaten, Vereinen, Kirchen, Firmen und Gönnern entgegennehmen. Herzlichen Dank! Der Vertrag mit Selbsthilfe Schweiz konnte erneuert werden, die

jährliche Zahlung wurde aber um Fr. 15 000.- gekürzt. Somit erhalten wir ab 2015 BSV Gelder über einen Betrag von Fr. 9 500.-.

Meinen Vorstandskolleginnen und -kollegen, den Kontaktgruppenleiterinnen, dem Jubiläums-OK und allen, die die Elternvereinigung in irgendeiner Weise unterstützt haben, danke ich von ganzem Herzen für ihre ehrenamtliche Tätigkeit.

«Vergangenheit ist Geschichte, Zukunft ist Geheimnis, aber jeder Augenblick ist ein Geschenk.» Geniessen Sie diese Augenblicke. Vielleicht bei einem der vielen attraktive Anlässe die die Gruppenleiterinnen geplant haben. Diese freuen sich auf eine zahlreiche Beteiligung. Ich wünsche Ihnen ein gesundes 2015 mit vielen unbeschwerten Stunden und begrüsse Sie gerne am 2. April 2016 zur 27. Generalversammlung in Gösgen.

Die Präsidentin, Susanne Mislin



GV 2015 in Schwyz

Tief hingen die Wolken über Schwyz am 21. März als sich rund 50 EVHK-Mitglieder im MythenForum einfanden zur GV der Elternvereinigung. Ein Tag, um zurück zu blicken auf ein ereignisreiches Jubiläumsjahr mit wunderbaren Erinnerungen, um voraus zu schauen auf das kommende Jahr. Vor allem aber ein Tag um den Moment zu geniessen, Gespräche zu führen, gemeinsam zu geniessen und Neues zu erleben.

Der offizielle Teil, die GV startete und 10.30 Uhr mit der Begrüssung von Olaf Schönenberger, welcher zusammen mit seiner Frau Daniela und mit Heidi Furrer den Tag organisiert hat. Auch vom Gemeindepräsidenten, Hugo Steiner, wurde die Versammlung herzlich begrüsst. Er verschaffte uns einen kurzen Einblick in die Industrie und das Brauchtum von Schwyz.

Erfreulicherweise konnten 3 neue Vorstandsmitglieder gewählt werden. Eva Birri, Marianne Reber und ManuelaCo-



rinne Ruosch werden sich künftig für die EVHK im Vorstand engagieren. Ich bin erleichtert, dass alle Pendenzen besetzt werden konnten, bin gespannt auf neue Ideen und freue mich sehr auf die Zusammenarbeit.

Die Kontaktgruppe Raum Basel hat mit Patrizia Moritz Ritler eine neue Leitung erhalten. Sie hat das Zepter von Sus-



anne Meier übernommen. Für die verwaisten Gruppen Solothurn und Zentralschweiz haben sich nach einigen Jahren ohne Leitung motivierte Frauen ein Herz gefasst und sich für diese Aufgabe zur Verfügung gestellt. Ich hoffe, ihr Engagement wird belohnt und die von Ihnen organisierten Anlässe werden rege besucht. Herzlichen Dank, Fränzi, Sonja und Franziska!

Der Apéro wurde musikalisch umrahmt von einer aufstrebenden namenlosen Band mit drei Jugendlichen welche noch etwas Unterstützung von Olaf Schönenberger und einem weiteren Er-



wachsenen erhielten. Hut ab, toll habt ihr das gemacht!

Gestärkt mit einem feinen Mittagessen starteten wir das Nachmittagsprogramm. Die Besichtigung der Maskengarderobe und eine Ortsbesichtigung standen zur Wahl. Es war sehr spannend die Geschichten und Anekdoten der alten Zeit zu hören. Der prachtvolle Dorfplatz, umsäumt von der dominierenden Pfarrkirche, dem Rathaus und den Herrenhäusern ist sehr eindrücklich und der zentrale Punkt von Schwyz. Der Rundgang endete im Bundesbriefmuseum. Leider blieb uns der Blick auf die Mythen verwehrt, auch am Nachmittag hingen die Wolken tief. Ein Grund, neben vielen anderen, zurückzukehren und Schwyz erneut einen Besuch abzustatten. Mit Kaffee und Kuchen klang ein toller Tag aus. Herzlichen Dank den Gastgebern, es war schön bei euch!

Herzlichst, Susanne Mislin



Der neu gewählte Vorstand (von links): M. Reber, G. Roth, M. Libsig, MC. Ruosch, M. Kunze, S. Mislin, E. Birri, Dr. M. Gittermann (es fehlt: Dr. D. Hutter)

Bestelltalon

ANMELDUNG / BESTELLUNG:

Ich trete / Wir treten der Elternvereinigung für das herzkranke Kind bei als:

- Mitglied als betroffene Eltern (Jahresbeitrag CHF 50.00)
- Mitglied nicht betroffen (Jahresbeitrag CHF 50.00)
- Gönner (Jahresbeitrag mind. CHF 50.00 inkl. 4x Herzblatt pro Jahr)
- Ich / wir möchte/n mehr über die Elternvereinigung für das herzkranke Kind erfahren.

Mutationen an: Elternvereinigung für das herzkranke Kind
Sekretariat, Blumenweg 4, 5243 Mülligen
Tel. 055 260 24 52, info@evhk.ch, www.evhk.ch
PC-Konto 80-36342-0

Ich bestelle / wir bestellen:

- ___ Ex. **USB-Stick mit EVHK-Logo**, mit 8 GB-Speicher CHF15.00 Stk.
- ___ Ex. **Einkaufstasche**, dunkelblau, mit EVHK-Logo, 100% Baumwolle CHF 5.00 Stk.
- ___ Ex. **Schlüsselanhänger** mit Chips für Einkaufswagen CHF 5.00 Stk.
- ___ Ex. **Herzblatt** Ausgabe Nr. ___ gratis
- ___ Ex. **„Das herzkranke Kind in der Schule“**
(Informationsbroschüre der EVHK und der Schweiz. Herzstiftung) gratis
- ___ Ex. **„Rund um Familien mit einem herzkranken Kind“**
(Informationsbroschüre der EVHK) gratis
- ___ Ex. **„Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler“**
(Informationsbroschüre von CUORE MATTO und der Schweiz. Herzstiftung) gratis
- ___ Ex. **Organspenderausweis** gratis

Alle Artikel gegen Porto und Verpackung !

Name / Vorname: _____
Adresse / Ort: _____
Telefon: _____
Email: _____
Datum: _____

Spendeneingänge

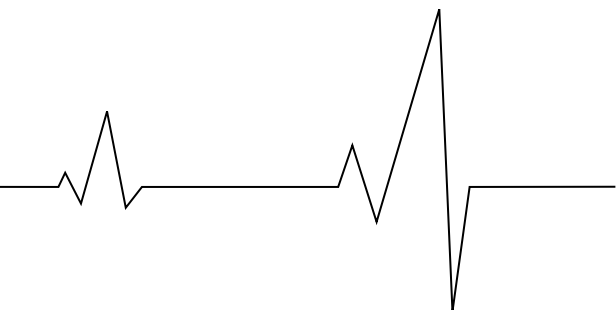
Die EVHK dankt ganz ♥-lich für folgende Spenden:

Allianz Suisse, J. Weber, Schwyz
Arthur Weber AG, Seewen
Bachmann Philippe, Chindersache Rägeboge, Rothrist
Band SOTTOSOLE anlässlich Benefizkonzert
Bartucca Francesco, Wohlen
Brupbacher-Heubi Annelise, Muri b. Bern
de Graaf Jane, Oftringen
Evang. Ref. Kirchgemeinde, Rothrist
Gautschi Arn Kurt, Zofingen
Gemeinde Schwyz, Schwyz
Hefti Läderach, Winterthur
Holenstein Dieter, Mörschwil
Kirchenpflege Densbüren-Asp, Densbüren
Kramer Walter, Fräschels
Kruse-Treu Vreni, Arlesheim anstatt Geschenk für Charlotte Treu
Kuster Stefanie, Reinach
Landfrauen Oberflachs
Landfrauen Riniken

Landfrauenverband des Bezirks Brugg
Mäusli Adolf, Urtenen-Schönbühl
Max Felchlin AG, Schwyz
Nedeljkovic Daniel, Nussbaumen
Ref. Kirchgemeinde Reinach-Leimbach, Reinach
Richoz Maria Christina, Cham
Riwag Türen, Arth
Schaad Imelda, Therwil
Schwyzer Kantonalbank, Schwyz
Spenden zum Gedenken an Gertrud Akeret, Oberneunforn
Spenden zum Gedenken an Bernadette Geysel, Unterentfelden
Spenden zum Gedenken an Reinhard Wiesmann,
Oberstammheim
Stuppan-Hohenegger Theresia + Chasper, Tschieri
Villiger Ursula, Sins
Vitorinox AG, Schwyz
Weisstanner Frieda, Watt
Zurbrügg Hansueli, Scharnachtal



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



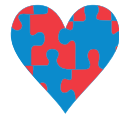
CUORE MATTO

Vereinigung für Jugendliche und Erwachsene
mit angeborenem Herzfehler

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

Two thick, wavy lines, one red and one blue, that cross each other in the lower half of the page. The blue line is on top and curves upwards to the right, while the red line is on the bottom and curves downwards to the right.

www.cuorematto.ch



CUORE MATTO

Unsere Kontaktadressen

Co-Präsidenten:

Mario Rämi
Beat Schneider

**Vorstands- +
Mitgliederkontakte:**

Anja Hahn
Schweissrütistrasse 3
8492 Wila
Tel.: 079 328 15 84
anja.hahn@cuorematto.ch

Sekretariat:

Karin Troxler
Ottigenbühlstrasse 25
6030 Ebikon
Tel.: 041 535 52 49
e-mail: karin.troxler@cuorematto.ch

Homepage:

www.cuorematto.ch
www.toughhearts.ch

E-mail:

info@cuorematto.ch



CUORE MATTO

CUORE MATTO Jugend

Was für ein gelungener Start!



Am Samstag, 16. Mai 2015, trafen sich die ersten Interessierten und verbrachten einen gemütlichen und stimmigen Nachmittag zusammen. Den ausführlichen Bericht findest du auf www.cuorematto-jugend.ch

**Du bist neugierig geworden und möchtest die nächste Gelegenheit nicht verpassen?
So melde dich jetzt für den 4. August an:**

Einladung zum Besuchstag der CUORE MATTO Ferienwoche

Am 4. August 2015 laden wir dich zum Besuchstag der CUOREMATTO Ferienwoche ein.

Treffpunkt

- Schaffhausen Bahnhof | 10.00 Uhr
- Berghof 8125 Hallau | 09.45 Uhr | Es stehen Parkplätze zur Verfügung

Nach einer gemeinsamen Fahrt zum Hohentwilk (nähe Singen DE) essen wir gemeinsam bei den Burgruinen unseren Lunch. Anschliessend kann die Burgruine besichtigt und die Aussicht genossen werden.



Die Rückreise treten wir um 15:30 Uhr nach Schaffhausen | zum Berghof Hallau an. Für Personen, welche noch etwas mehr Ferienwochen Luft schnuppern wollen, gibt es die Möglichkeit bei uns zu übernachten und mit uns am nächsten Tag zu Brunchen. Nach dem Brunch transportieren wir dich gerne wieder an den Bahnhof Schaffhausen, wo du deine Rückreise antreten kannst.

Die Anmeldungen inklusive Übernachtung werden nach dem Prinzip First Come, First Serve behandelt, da wir nur eine begrenzte Anzahl Betten haben.

Damit wir den Besuchstag planen können, bitten wir dich bis am 1. Juli 2015 anzumelden.



beat.schneider@cuorematto.ch



www.cuorematto-jugend.ch



Worte des Präsidiums

Zähne pflegen

Unsere Zähne sollen noch weisser, noch strahlender und noch blendender sein. Das wollen uns zumindest unzählige Inserate und Fernsehspots vermitteln. Doch wieviel tiefgreifender eine gute Mundhygiene wirkt, zeigt uns das aktuelle Herzblatt auf.

Viele Kulturen pflegten bereits vor Tausenden von Jahren den Mundbereich. Für die Ägypter war die tägliche Mundspülung mit Natron bereits 1900 v.Chr. selbstverständlich und in Indien war das Kauen von antiviral- und antibakteriell wirksamen Neembaum-Zweigen eine Art Zahnbürste. Ganz anders sah das in Europa aus. Obwohl im 15. Jh. die Zahnbürste aus China den Weg zu uns fand wurde diese kaum verwendet. So zogen Barbieri oder Schmiede im Mittelalter faule Zähne und Gebete an die Schutzheiligen der Zahnleidenden, an Apollonia verfehlten leider oft ihre Wirkung. Später im Barock und Rokoko übertünchten Parfums nebst Schweissgeruch auch den Gestank aus faulenden Mündern und der Fächer verdeckte sichtbare Folgen. Erst um 1900 wurde das Zeitalter der Hygiene auch in Europa eingeläutet.

Inzwischen ist belegt, dass Zahnbakterien Herzinfarkte auslösen und Zahnfleischentzündungen das Schlaganfallrisiko um das Dreifache erhöhen, das Immunsystem schwächen und chronische Gelenkentzündungen die Folge sein können. Leider dringt dieses Wissen nur zögerlich in die breite Masse und so gilt es einmal mehr Selbstverantwortung zu tragen und sich zu informieren. Rosemarie Mieg beschreibt in ihrem Buch «Krankheitsherd Zähne» die verblüffenden Zusammenhänge zwischen Zähnen und vielfältigen Krankheitsbildern. Ist nicht gerade für uns Cuore Mattis ganz wichtig zu wissen, dass eine direkte Verbindung der Weisheitszähne mit dem Herz-Kreislaufsystem besteht? Vielleicht motivieren die hier gesammelten Informationen und Berichte den einen oder anderen zur sorgfältigeren Pflege seiner Zähne oder sogar zu einem längst überfälligen Zahnarztbesuch.

Beziehungen pflegen

Mit der Wahl zum Co-Präsidenten habt ihr mir euer Vertrauen ausgesprochen und dafür möchte ich an dieser Stelle nochmals von Herzen danken. Auch wenn mein Herz etwas anders verrückt

ist als eures, so möchte ich mein Amt mit Herzblut und Leidenschaft ausüben. Dabei versuche ich achtsam für eure Bedürfnisse zu sein, bin aber ganz klar auch auf Anregungen, Ideen und Kritik jedes Einzelnen angewiesen.

Mitte Mai war es soweit, der erste Anlass von Cuore Matto Jugend fand in Zürich statt. Ziel ist, jungen Erwachsenen ein altersentsprechendes Programm zu bieten und eine Plattform zu gestalten, wo sie sich wohlfühlen und gut aufgehoben fühlen.

Eine tolle Gelegenheit bietet sich allen, die gerne an einem Tag der Cuore Matto-Ferienwoche im August dabei sein möchten. Melde dich doch gleich heute für den Besuchstag auf dem eindrücklichen Hohentwiel an. Wir freuen uns möglichst viele bekannte und unbekannte Gesichter begrüßen zu dürfen und zusammen einen schönen Tag zu verbringen.

In diesem Sinne wünsche ich dir genügend Zeit für schöne Begegnungen und eine tolle Sommerzeit!

Herzlich,
Beat Schneider, Co-Präsident





GV Protokoll 16. Mitgliederversammlung

CURE MATTO Mitgliederversammlung, Vereinsjahr 2014/15

Samstag, 11. April 2015 im Lavatersaal in Zürich, 13.30 – 15.30 Uhr

Anwesend

Vollständiger CUORE MATTO Vorstand, insgesamt 54 Personen, davon 34 stimmberechtigt

Gäste:

PD Dr. med. Matthias Greutmann

Ramona Hämmerli

Marika Kitschke

Monika Kunze

Susanne Mislin

Corina Thomet

Gaby Stoffel

Stephan Stulz

Traktanden

1. Begrüssung
2. Wahl der Stimmenzähler
3. Protokoll der letzten GV
4. Jahresbericht des Vorstandes
5. Rechnungsablage und Revisorenbericht
6. Budget
7. Wahlen



- 7.1 Rücktritte
- 7.2 Neuwahlen
- 7.3 Bestätigungswahlen
- 7.4 Co-Präsidium
8. Anträge
9. Rückblick und Ausblick AG Infotreffen
Ferienwoche 2015
Rückblick Euro Hearts Konferenz – Tough Hearts2014
Jugendprojekt

10. Verschiedenes

11. Schlusswort

Begrüssung

Um 13.30 Uhr Begrüssung aller Mitglieder, Solidarmitglieder, Freunde und Gäste von CUORE MATTO zur 16. Mitgliederversammlung 2014/2015 durch Noémi de Stoutz.

Schweigeminute für die beiden im letzten Jahr verstorbenen Mitglieder. 54 Personen sind anwesend, 34 davon sind stimmberechtigt, das absolute Mehr sind 18.

Wahl der Stimmenzähler

Die Stimmenzähler Hans Troxler, Grace Schatz und Priska Leutenegger werden vorgeschlagen und von der Mitgliederversammlung einstimmig gewählt.

Protokoll der letzten GV

Das Protokoll der 15. Generalversammlung, welches im Juni-Herzblatt 2014 veröffentlicht wurde und auch auf der CUORE MATTO Homepage einsehbar ist, wird einstimmig genehmigt. Cornelia Arbogast wird fürs Verfassen gedankt.

Jahresbericht des Vorstandes

- Der Jahresbericht wird nicht vorgelesen. Der Bericht lag zu Beginn am Eingang auf es wurde vom VS darauf





- Eine grosse Diskrepanz besteht noch immer bei der Datenbank. Budgetiert wurde wie im Vorjahr mehr, als was schliesslich umsetzbar war.
- Auch der Aufwand beim Maibummel ist höher als budgetiert. Eine Spende für diesen Event kompensiert den Mehraufwand, der Betrag findet sich darum im Ertrag auch wieder.
- Unter dem Punkt Konferenzen war der budgetierte Betrag viel höher als der tatsächliche Aufwand. 2014 war eine Defizitgarantie budgetiert worden, die dann nicht in Anspruch genommen wurde.
- Das ergibt einen Totalaufwand von CHF 41'017.88. Rund CHF 20'000 weniger als budgetiert.



Ertrag 2014

- Mitgliederbeiträge etwas erhöht
- Auch die Spenden sind in diesem Jahr über dem Budget. Somit haben wir einen Gesamtertrag von rund CHF 28'866.

Gleich anschliessend bittet der Vorstand Dominik Auer, den Revisorenbericht vorzulesen. Revisorenbericht: Die unterzeichneten Revisoren haben die vorliegende Rechnung stichprobenweise geprüft. Die Belege stimmen mit der Buchhaltung überein. Alle Saldi und Überträge sind ausgewiesen. Die

aufmerksam gemacht, diesen noch vor Beginn der GV zu lesen.

- Folgende 3 Änderungen müssen noch vorgenommen werden: Da noch vor Ende des Amtsjahres ein neues Mitglied dazugekommen ist muss unter Mitgliederstruktur die Mitgliederzahl von 179 auf 180 erhöht werden, sowie der Mitgliederzuwachs von 5 auf 6 erhöht werden. Der Jahresbericht wird im Juni-Herzblatt 2015 zusammen mit diesem Protokoll publiziert. Weitere Korrigenda: Auf S. 4 des Jahresberichtes sind Daten von Maibummel und Herbstausfluges falsch. Diese auf korrektes Jahr 2014 ändern.
- Der Jahresbericht wird unter Vorbehalt dieser Korrekturen angenommen.

Rechnungsablage und Revisorenbericht

- Die Rechnung 2014 wird als Power Point Präsentation vorgelegt. Mario Rämi erläutert alle wichtigen Punkte der Jahresrechnung, welche beim Vorstand angefordert und eingesehen werden kann.
- In der Rechnungs-Übersicht 2014 ist zu sehen, dass der Verein einen Ver-

lust von CHF 12'150 gemacht hat.

- Zu Anfang des Jahres 2014 beläuft sich das Vermögen auf rund CHF 77'295
- Aufwand und Budget sind einander gegenübergestellt, so dass gut zu erkennen ist, wie sich der reale Aufwand zum Budget verhält.
- Bei Werbesachen ist eine Diskrepanz zu entdecken, da dieses Jahr Couverts und gewisse Büromaterialien zusätzlich bestellt wurden.





Kapitalien sind entsprechend belegt. Wir beantragen der Generalversammlung die Genehmigung der vorliegenden Rechnung und die gleichzeitige Dechargenerteilung auf die entsprechenden Organe. Für die saubere und exakt geführte Rechnung danken wir dem Verwalter. Olten, 20. März 2015. Die Revisoren Hans Bussman, Dominik Auer

Dominik Auer stellt Antrag zur Entlassung des Vorstandes.

Diese wird einstimmig angenommen. Herzlichen Dank Dominik Auer für die Revision und das Verlesen des Revisorenberichtes.

Budget

- Das Budget 2015 liegt in Papierform den Mitgliedern vor. Erläuterungen folgen durch Mario Rämi mittels Power Point Präsentation.
- Folgende Änderungen finden Erwähnung: Im Budget 2015 unter Aufwand 1; Versicherung: sinkt der Betrag zum Vorjahr, da in diesem Jahr die ausserordentliche Konferenz nicht mehr versichert werden muss.
- Durch Abgänge und Neuzuzüger im VS wird nach Statuten der Posten ‚Geschenke ungebunden‘ um CHF 1'000.00 erhöht.
- Die Datenbank ist auch in diesem Jahr budgetiert, mit dem Ziel diesen Posten im neuen Vereinsjahr umzu-

setzen. Auch da wird durch Abgänge und Verschiebung von Aufgaben und Verantwortungen möglicherweise eine Umsetzung der Datenbank nun Realität.

- Bei den Posten Infotreffen und Gesellschaftliche Treffen bleibt das Budget wie gehabt.
- Auch die Ferienwoche wird in diesem Jahr wieder im normalen Rahmen durchgeführt und budgetiert.
- Ein neuer Posten ist CUORE MATTO Jugend, welcher mit CHF 5'000.00 budgetiert wird.
- Der Gesamtaufwand liegt somit bei CHF 70'265.00.

Erträge 2014: Wir rechnen mit ähnlichen Zahlen wie im letzten Jahr. Einzig die Mitgliederbeiträge haben wir etwas erhöht, da CM auch wieder etwas mehr Mitglieder hat: Total Ertrag von CHF 26'500.

- Das Budget 2015 wird mit einer Enthaltung bewilligt.

Wahlen

- Rücktritte: Langjährige Kollegin, Vorstandsmitglied, Co-Präsidentin und Mitglied Noémi de Stoutz tritt aus dem VS zurück. Für ihren Einsatz dankt der VS und alle Anwesenden



und Mitglieder mit Applaus und einer Standing Ovation. Geschenke werden überreicht.

- Monique Kauer tritt auch aus dem VS aus. Auch Sie wird mit Applaus und einem weinenden Auge verabschiedet.
- Monika Rüegg, Sekretärin seit Anbeginn. Auch sie verabschiedet sich von ihrem Amt und übergibt gerne an eine neue Kollegin.
- Karin Troxler wird neu das Amt als Sekretärin übernehmen und wird von allen herzlich begrüsst.
- Neuwahlen: Einerseits Barbara Schütz. Sie wird von Noémi de Stoutz vorgestellt. Ist als Betroffene über Zeitungsartikel auf CM und etwas später auch auf den VS aufmerksam geworden. Sie selber hat VS Erfahrung und engagiert sich sehr gerne voll und ganz für CM.
- Barbara Schütz wird einstimmig in VS gewählt.
- Christine Attenhofer stellt sich gleich selber vor. Sie ist selber nicht betroffen ist aber Ärztin und Teil des Teams



der GUCH-Sprechstunde am Unispital Zürich, zudem im VS von WATCH, Präsidentin der Zürcher Gesellschaft für Kardiologie. Sie ist motiviert und enthusiastisch und setzt sich gerne für CM ein zusammen mit ihren Kollegen aus der Ärztegemeinschaft.

- Christine Attenhofer wird mit 3 Enthaltungen in den VS gewählt.
- Bestätigungswahlen:
- Beat Schneider wird mit einer Enthaltung wiedergewählt.
- Mario Rämi wird einstimmig wiedergewählt.
- Dominik Auer wird als Kassarevisor einstimmig wiedergewählt.
- Wahlen: Beat Schneider und Mario Rämi stellen sich als Co-Präsidenten für das Amt des Präsidiums zur Verfügung. Beide können sich vorstellen dieses Amt gemeinsam auszuführen. Das Präsidium wird in dieser Besetzung mit einer Enthaltung für 2 Jahre gewählt.



nika Rüegg zur Ehrenmitgliedschaft. Dies wird einstimmig angenommen. Beide Ehrenmitglieder bedanken sich herzlich für diese Ernennung.

Rückblick und Ausblick

- Arbeitsgruppe Infotreffen: Thomas Gerber, Karin Troxler, Christian Stoll und Thomas Wagner. 2 Infotreffen haben in diesem Jahr schon erfolgreich stattgefunden.

Zwei weitere Infotreffen finden noch statt, am 7. September zum Thema Erwachsenenschutzrecht sowie am 31. Oktober wird ein Kochtreffen stattfinden.

AG Infotreffen in Zukunft: Thomas Wagner und Christian Stoll treten zurück. Das vorgesehene Kochtreffen im Oktober wird Christian Stoll noch vorbereiten und durchführen.

Neu hinzu kommt Marina Bloch in die AG Infotreffen. Weitere Mitglieder sind sehr willkommen. Bisheriger Treffpunkt der AG Infotreffen war Zürich

- Ferienwoche 2015: In diesem Jahr findet die FeWO vom 2. – 8. August 2015 im Berghof Hallau statt. Die Kosten belaufen sich auf CHF 300.- / Person. Anmeldeschluss ist der 30. Juni 2015. Dominik Auer stellt den Berghof und die Umgebung vor, gibt Tipps und Ausflugsziele bekannt,

macht ‚gluschtig‘ auf die kulinarischen Ausflüge mit dem Kochteam von Beat und gibt klare Wetterwünsche an.

- Though Hearts Konferenz: Caroline Süess gibt uns einen Rückblick auf die Euro Hearts Konferenz in Baar - Tough Hearts. Die Homepage von Tough Hearts ist noch immer online und wurde ab dem Zeitpunkt als sie online ging bis jetzt gut mit Informationen gespiesen. www.thoughhearts.ch

Untermalt mit dem Song ‚Tough Hearts‘, der extra für die Konferenz geschrieben wurde werden weitere Bilder und Eindrücke geteilt. Caroline Süess ermöglicht den anwesenden Mitglieder und Gästen einen umfassenden Rückblick auf diese sehr erfolgreiche Konferenz.

Karin Christensen gibt noch einen kurzen Überblick über die Finanzen der Konferenz.

CHF 54.000 waren Kosten, geplant waren CHF 100'000.

Mit 48 Teilnehmern war die Teilnehmerzahl deutlich unter den erwarteten und errechneten 60-80 Teilnehmer.

Einerseits sicherlich erklärbar dadurch, dass aus verschiedenen Ländern keine Delegates sich angemel-



Anträge

- Bis zum gegebenen Zeitpunkt sind keine Anträge im VS eingegangen.
- Der VS hat von sich aus noch 2 Anträge zur Abstimmung vorzubringen.
- 1. Und 2. Beantragt der VS die Aufnahme von Noémi de Stoutz und Mo-



det hatten. Somit konnten einerseits Kosten beim Zentrum Eckstein gesenkt werden. Zudem wurde in der Planungsphase die Konferenz um einen Tag gekürzt und weitere Programmpunkte wurden gestrichen. Hinzukam ein zusätzliches Sponsoring von Edwards, welche z.B. einen ganzen Tag sponserten, Kostenvergünstigung beim Transport, sowie tolle Referenten, welche auf ihr Honorar verzichteten. (Vielen herzlichen Dank nochmals an dieser Stelle den Referenten.) Plus die Reduktion von Marketing und Materialaufwänden auf ein Minimum ermöglichten im Endeffekt eine so erfolgreiche und ‚günstige‘ Konferenz.

Finanziell war die Konferenz ein voller Erfolg mit einem effektiven Überschuss von CHF 32'618.00. Einnahmen haben sich durch das Sponsoring von nationalen und internationalen und kleinen lokalen und grosse Firmen ergeben. Daneben gab es natürlich auch viele private Sponsorenbeiträge sowie die Beiträge der Teilnehmer. Noémi de Stoutz hat viel Einsatz und Unterstützung betreffend Sponsoring und Networking erbracht. Auch an sie nochmals einen herzlichen Dank.

Der Überschuss kommt dem Verein zugute. Das Konferenz-OK schlägt vor, die Hälfte davon zweckgebunden für die Projekte der CM Jugend Arbeit von Beat Schneider zu verwenden.

- CM Jugend: Beat Schneider macht auf den Start-Up Anlass CUORE MATTO Jugend am Samstag, 16. Mai 2015 aufmerksam. Ein Anlass für Jugendliche zwischen 16 und 25 Jahren, die sich untereinander treffen und mehr über CM Jugend erfahren möchten. www.cuorematto-jugend.ch

Verschiedenes

- Vereinsbekleidung: Beat Schneider stellt neue Vereinsbekleidung vor, Baumwollhemden mit CM Stickerei am Kragen. Alle die ein solches wol-



len dürfen sich auf Liste eintragen mit gewünschter Farbe. Preis pro Hemd ist CHF 40.00.

- Dachverband: Vorschlag und Erläuterung von Daniel Tobler aus Basel betreffend einem Dachverband der Organisationen rund um angeborene Herzfehler.

1.2% der Neugeborenen in der CH haben einen Herzfehler. Das sind mittlerweile ca. 25'000 Erwachsene mit einem angeborenen Herzfehler. Ein angeborener Herzfehler ist keine seltene Krankheit mehr. Selten ist jedoch, wie wenig Unterstützung eine so grosse Gruppe von Patienten und Betroffenen in der CH erhält. Auf Seiten der GUCH-Kardiologen, der Spezialisten für angeborene Herzfehler wird auf gemeinsamer Basis versucht auf dieses Problem aufmerksam zu machen und ihre Spezialfach auf CH Ebene medizinisch mehr Gehör zu verschaffen.

Neue Projekte wären startklar, damit es schlussendlich den Patienten, den Betroffenen besser geht. Doch es gab herbe Rückschläge bei der Eingabe zur Finanzierung von Projekten bei der schweizerischen Herzstiftung,

die Bedeutung der angeborenen Herzfehler scheint nicht genügend erkannt zu sein.

So kam es zum Entscheid, sich noch geschlossener und vereinter als GUCH-Dachverband zusammenschliessen und ein dichtes Netzwerk unter den GUCH-Kardiologen, Ärzten und Pflegenden sowie den Patientenorganisationen und Betroffenen zu bilden. Ärzte, Pflegefachkräfte, Patienten, betroffene Familienmitglieder ergeben zusammen eine Gruppe von mehr als 100'000 ‚Betroffenen‘.

Daniel Tobler fordert den VS von CM auf, sich zu beteiligen damit eine solche Dachorganisation möglich werden kann.

Ziel: Professionell auf allen Seiten Finanzen steigern, Sensibilisierung bei der Bevölkerung steigern damit solche Projekte wie Eurohearts auch unterstützt werden können.

3 Standbeine sollen gefördert werden: Selbsthilfe, Fortbildung auf Ärzte- und Patientenebene für mehr Selbstständigkeit und natürlich Forschung.

Werden noch angefragt: WATCH, Coeur Battant, EvhK, CUORE MATTO. Im Juni soll Dachverband gegründet werden.

Finanzierung steht noch nicht.

Bei der Diskussion von Dr. Toblers Vorschlag wurde festgestellt, dass der CM-Vorstand in seiner Retraite 2014 ganz ähnliche strategische Ziele definiert hat, wie sie sich der hier angesprochene Dachverbandes steckt. VS von CUORE MATTO wird bei nächster VSS über dieses Thema entscheiden.

- Unkostenbeiträge von kommenden Infotreffen werden neu differenziert. Mitglieder bezahlen normal, für Nichtmitglieder wird Beitrag erhöht, ist aber noch nicht definiert. Jugendliche und Kinder sind gratis.
- Entscheid dass Mitglieder aus anderen Ländern können als Solidarmitglieder aufgenommen werden, das sind entweder Einzel Mitglieder oder



juristische Personen wie die JEMAH als Organisation.

- Termin für nächste GV, Samstag, 16. April 2016

Schlusswort

- Corina Thomet ist seit einigen Jahren Pflegeexpertin an der GUCH-Sprechstunde am Berner Inselspital. CUORE MATTO setzt ihrer Meinung nach ein Zeichen, dass die Rolle der Pflege in der Medizin allgemein und insbesondere der Begleitung von Patienten mit angeborenen Herzfehlern in den letzten Jahren stetig gewachsen ist.

CM setze aber auch ein Zeichen, dass sie verstanden haben, dass nur die Interdisziplinarität zum Wohle der Patienten beiträgt. Davon zeugt auch der Ort wo die GV stattfindet. Lavatersaal im Lavaterhaus in Zürich. Lavater war Theologe, Schriftsteller und Religionsphilosoph im 18Jh. Er wohnte und wirkte in diesem Haus. Im Zeitalter der Aufklärung war dieses ein Zentrum der Aufklärung. Passend zu CM und den Herausforderungen mit denen wir im Bereich der angeborenen Herzfehler konfrontiert sind sagte Lavater: «Wer nicht vorwärts strebt, dem ist es nicht ernst mit sich selber.»

Heute sind Cuori Mattis Zeugen des immensen Fortschritts der letzten 60 Jahre in der Medizin. Auf medizinischer Ebene wurde einerseits die Früherkennung und Behandlung von angeborenen Herzfehlern vereinfacht. Auch der medizinische und technische Fortschritt der letzten 60 Jahre ermöglichte präventive Begleitung und Behandlung der Patienten, so dass teilweise die eine oder andere Operation vermieden oder hinausgeschoben werden konnte. Zu dieser erfreulichen Entwicklung tragen aber eben auch die Interdisziplinarität und Vernetzung bei. Darin sieht auch Corina Thomet in ihrer heutigen Funktion eine Repräsentation.

Gute und übergreifende Zusammenarbeit stellt Corina Thomet bei Ihrer Arbeit fest. Zwischen Kinder- und Erwachsenen Kardiologen, den Ärzten und pflegenden und Pflegenden und anderen Diensten. In der Mitte dieses Netzwerkes steht der Patient.

Wichtig dabei ist die Kommunikation, der Austausch an Information untereinander. Genau darin sieht Corina Thomet ihre Funktion in der Transitionssprechstunde. Sie geht auf den adoleszenten Patienten ein. Klärt seine Fragen betreffend Alltag, Krankheit, Schule und Beruf und vermittelt nötige Information und Wissen. So dass der Patient selber Verantwortung übernehmen kann. Dabei werden auch die Eltern begleitet aber auch die verschiedenen Akteure untereinander vernetzt um den Dialog zu fördern. Enge Zusammenarbeit mit Pflegekollegen/ Kolleginnen aus dem In- und Ausland. So dass Pflegeangebot für Patienten mit angeborenen Herzfehlern stetig verbessert werden kann. Und obwohl die Forschung zu angeborenen Herzfehlern in den letzten Jahrzehnten zwar eine sprunghafte Entwicklung durchgemacht hat, so bleibt die Anwendung und die individuelle Nutzbarmachung für den Patienten eine Herausforderung.



Dabei ist der Austausch darüber, was nicht funktioniert hat, eben genauso wichtig damit neue Erkenntnisse entstehen.

Nach Lavater: « Zu erkennen, dass man sich geirrt hat ist ja nur das Eingeständnis, dass man heute schlauer ist als gestern.»

Es ist Corina Thomet ein persönliches Anliegen beim Dialog zwischen den verschiedenen Akteuren, am Arbeitsplatz aber auch auf Kongressen, offen und transparent zu bleiben. Das Wissen zu teilen und das Potenzial nicht perfekter Lösungen zu nutzen.

CM hat als Vereinigung im Bereich der Vernetzung und Erfahrungsnutzung grösste Verdienste zu verzeichnen. Als Vereinigung repräsentieren wir von CM die gesammelten Erfahrungen, und wir kennen uns mit den Herausforderungen und Vor- und Nachteilen von Behandlungen aus. Wir wissen am besten wie es sich mit einem Herzfehler leben lässt. Und wir sind hervorragend untereinander vernetzt. CM ist als Vereinigung wertvoll. Von seiner Kompetenz können nicht nur die betroffenen Patienten nutzen ziehen, sondern auch die medizinischen Fachpersonen profitieren davon. Vielen Dank!

Ende der GV: 15.30 Uhr
Erstellt von Cornelia Arbogast



Jahresbericht 16. Vereinsjahr 2014/15

Einleitung

Das 16. Jahr des Bestehens von CUORE MATTO wird in die Annalen eingehen als Jahr der internationalen Konferenz, die nach 2004 schon zum zweiten Mal in der Schweiz durchgeführt wurde. Unsere Vereinigung hat einen festen Platz im europäischen und im weltweiten Netzwerk der Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern. Es ist dies eine verschworene Gemeinschaft von Menschen, die in der Öffentlichkeit nicht besonders auffallen, die sich aber doch vom Durchschnitt unterscheiden.

Nicht auffallen, dieses Ziel stecken sich die meisten von uns solange es der Körper irgendwie zulässt. Und dank den grossartigen Leistungen von Medizin und Chirurgie erleben sehr viele junge Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern eine Zeit, in der sie im ersten Arbeitsmarkt bestehen können. Dem opfern die meisten sehr viel. Wenn dann ihre Grenzen enger werden, wird sehr oft die Strategie gewählt, zuerst das persönliche und soziale Leben einzuschränken.

Umso bemerkenswerter ist es, dass CUORE MATTO nun schon 16 Jahre fast ausschliesslich auf die freiwillige Mitarbeit von Mitgliedern hat zählen können, um seine Aufgaben zu meistern. Darauf dürfen wir gewaltig stolz sein und wir sind jedem und jeder einzelnen dankbar, die sich mit dem Herzfehler konfrontiert und sich für andere Betroffene engagiert!

Aber eben, das Potenzial an freiwilliger Mitarbeit in der Vereinigung ist begrenzt. Die Suche nach neuen Kandidaten für Vorstand und Präsidium, für Arbeitsgruppen und Komitees in diesem Jahr war schwierig.

Um CUORE MATTO in die Zukunft zu führen, wo viele grosse Aufgaben warten, muss in den nächsten Jahren einiges neu organisiert werden. Der Vorstand hat 2014 strategische Ziele definiert, die er in seiner neuen Zusammensetzung verfolgen wird, im Bewusstsein der Verantwortung, die



unsere Vereinigung für ihre Mitglieder und für all die noch-nicht-Mitglieder "dort draussen" hat.

nur 12'151.- Franken abschliesst, um 68% geringer als budgetiert. Einsicht in die Jahresrechnung kann beim Vorstand verlangt werden.

Mitgliederstruktur

	Vereinsjahr April 2014-15	Vereinsjahr April 2013-14
Mitglieder total	238	236
Betroffene	179	180
Mitgliederzuwachs	6	5
Austritte/Ausschlüsse	5	1
Verstorben	2	3
Solidarmitglieder	59	56
Mitgliederzuwachs	5	0
Austritte/Ausschlüsse	2	0

Jahresrechnung

Die Vereinsbuchhaltung und die Buchhaltung der Konferenz wurden unabhängig von einander geführt. Wir konnten unerwartet hohe Spendeneingänge verbuchen und die budgetierte Defizitgarantie für die Konferenz wurde nicht in Anspruch genommen, sodass die Buchhaltung mit einem Reinverlust von

Jahreserfolge

Das ganz grosse Highlight dieses Jahres war die Europäische Konferenz in Baar. Das Programm war sehr vielschichtig und berührte von den persönlichsten bis zu internationalen gesundheitspolitischen Bereichen, mit zahlreichen, oft unvorhersehbaren Bezügen zwischen den einzelnen Vorträgen, einem reich-



haltigen Rahmenprogramm mit Kunst und Kultur, vielen liebevollen Details und mit einer deutlich sichtbaren Komplizität zwischen uns Schweizer GUCHes und all den Professoren, die nicht nur Vorträge hielten sondern auch mit uns feierten.

CUORE MATTO etabliert sich weiter als Ansprechpartner für Forschung und Lehre. Regelmässig bekommen wir Anfragen zur Mitarbeit bei Projekten im In- und Ausland, wie Master- und andere Abschlussarbeiten oder Konferenzen.

E-Mails gingen hin und her. Aktuelle Projekte betreffen die Homepage, die im Aufbau begriffene Jugendarbeit und erste Schritte im Hinblick auf den Aufbau einer Geschäftsstelle.



GV der Allianz für seltene Krankheiten ProRaris

Die beiden Co-Präsidenten Mario Rämi und Noémi de Stoutz vertraten CUORE MATTO an der GV von ProRaris, der Allianz für seltene Krankheiten. Sie fielen dort besonders positiv auf dadurch, dass bei uns Betroffene über ein weites Altersspektrum hinweg Verantwortung übernehmen.

Jahreskongress der Schweizer Gesellschaft für Kardiologie

Am Jahreskongress der Schweizer Gesellschaft für Kardiologie war der Vorstand vertreten durch Anja Hahn und Noémi de Stoutz. Es war die Gelegenheit, bestehende Kontakte zu pflegen, neue zu knüpfen und sich über Projekte und Ideen zu informieren, die für CUORE MATTO in Zukunft relevant sein werden.

Der Presse- und Sponsorentag am Anfang und der Tag der offenen Tür am Schluss waren gut besucht. Die Konferenz trug dazu bei, dass CUORE MATTO dieses Jahr wieder einmal eine grössere Medienpräsenz erreichte. Diese stellt einen wichtigen Teil unserer Öffentlichkeitsarbeit dar.

Teilnahmen und Aktivitäten des Vorstandes

Der Vorstand hielt 6 Sitzungen ab und verbrachte ein Wochenende im Mai 2014 damit, Zukunftsvisionen und -strategien zu entwickeln. Ausserdem kam es zu zahlreichen bilateralen Treffen und Telefongesprächen, tausende

Jubiläumsfeier und GV der Elternvereinigung für das Herzranke Kind

An zwei Anlässen der EVHK durften Beat Schneider und Noémi de Stoutz teilnehmen. Ein Vierteljahrhundert schon existiert diese Vereinigung, sie hat ein Stück Medizingeschichte mitgeschrieben. Die Partnerschaft zwischen unseren Vereinigungen ist bedeutungsvoll, ist doch das Leben mit einem Herzfehler ein Kontinuum von der Geburt durch Kindheit, Jugend, Erwachsenenalter bis hin zum Lebensende.

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 antizipieren du mit.

Da der Übergang vom Jugend- ins Erwachsenenalter viele Fragen aufwirft, stehen wir dir mit unserem Wissen und persönlichen Kontakt jederzeit zur Seite. Wir setzen uns dafür ein, dass Jugendliche, die von ihrem Kinderkardiologen zum Altersgruppen entlassen wurden, weiterhin professionell betreut werden.

Wir stehen dir bei individuellen Fragen bei Schweregraden in Zusammenarbeit mit Ausbildung und Sexual, Verhütung und Familienplanung und stehen mehr bei.

Interessiert? | Dass melde dich bei:
Beat Schneider | 076 375 36 79 | beat.schneider@cuorematt.ch
Christoph Forrer | 079 778 55 89 | christoph.forrer@cuorematto.ch

www.facebook.com/groups/cuoremattojugend



Vorstandsdelegationen an Sitzungen teilnehmen und in Vernehmlassungen zu Wort kommen. Es sind dies die Nationale Strategie für Seltene Krankheiten und die Nationale Strategie für Herz- und Gefässkrankheiten, Hirnschlag und Diabetes HGHD.

Informationsstände über CUORE MATTO

Zweimal wurden wir eingeladen, unsere Vereinigung mit einem Stand bekannter zu machen. Zum einen fand am Unispital Zürich im September 2014 eine Fortbildung für Pflegefachleute statt über angeborene Herzfehler, wobei die gesamte Lebensspanne von der vorgeburtlichen Diagnostik bis zum Lebensende angesprochen wurde. In den Pausen wurde der Stand von CUORE MATTO fleissig besucht, Broschüren und Flyers gingen weg wie warme Semmeln.

Am Tag der seltenen Krankheiten im Februar 2015 in Fribourg war CUORE MATTO ebenfalls mit einem Stand vertreten, wobei erstmals eine (etwas handgestrickte) französische Fassung unseres Flyers aufgelegt wurde. Der Stand wurde noch stärker beachtet, nachdem Noémi de Stoutz im Hörsaal ein kurzes Statement abgeben durfte, als verschiedene Patientenvertreter ihre Erwartungen an die Nationale Strategie zu Seltene Krankheiten formulierten.

auch selber ausprobieren darf, weniger gut besucht sind. Dennoch wollten wir Therapieformen vorstellen, die einem in jedem körperlichen Zustand ein Wohlbefinden entdecken lassen.

Atemtherapie nach Middendorf, 6.9.14: Die natürliche Atmung wohlwollend beobachten, ohne sie willentlich zu lenken; ihr Fliesen durch geringfügiges Dehnen und Lösen erleichtern; Atempausen geschehen lassen... Eine kleine Gruppe von Cuori matti liess sich auf den « Erfahrbaren Atem » nach Ilse Middendorf ein, der neue Perspektiven in der Partnerschaft mit einem nicht idealen Körper eröffnet.

Besuch bei Actelion Pharmaceuticals, 7.11.14: Eine grosse Zahl von Cuori matti trafen sich an einem Freitag in Basel, um der Einladung durch die Firma Actelion zu folgen. Eindrücklich erlebten wir die drei Leitideen der Firma, Innovation, Kommunikation und Transparenz sowohl in der einmaligen Architektur des Hauptsitzes in Allschwil, wie auch in der offenen und herzlichen Art, wie wir mit Geschichte und Projekten der Firma vertraut gemacht, bewirtet aber auch interessiert angehört wurden.

Tanztherapie, 24.1.15: Im kleinen Kreis durften wir die « Authentische Be-

Eine Übung auch im diskreten Begleiten.

Herzinsuffizienz, 7.3.15: Zur Orientierung und Diskussion über Wege, mit einer Herzinsuffizienz besser zu leben, kam ein ordentliches Trüppchen Cuori matti in Olten zusammen. Die Referentin Evelyn Ulber, zertifizierte Herzinsuffizienzberaterin und beliebtes Solidarmitglied von CUORE MATTO, leitete uns in einem regen Austausch, der auch beim anschliessenden Mittagessen im Bahnhofbuffet nicht versiegte.

Tag der offenen Tür an der Tough Hearts- Konferenz, 24.7.14: Zahlreiche Mitglieder ergriffen die Gelegenheit, in Baar Konferenzluft zu schnuppern. Zwei unserer Kardiologen referierten über ihre Freuden und Leiden mit der Herzfehler-Kardiologie, und die Vizepräsidentin von ProRaris gab eine anregende Beschreibung davon, wie Patientenorganisationen in der internationalen Gesundheitspolitik mitreden können. Nach dem Mittagessen mit den Konferenzteilnehmern wurde den Besuchern noch eine Besichtigung der Höllgrotten angeboten.

Gesellschaftliche Treffen

Maibummel, 25.5.14: Dieses Jahr waren wir wieder ins Emmental eingeladen, wo wir vielfältige Traditionen erleben durften: ein währschaftes Essen, eine Gesangseinlage durch die Familie Leuenberger, das Volkskundemuseum in Trubschachen. Was besonders in Erinnerung bleiben wird ist sicher die Bauernmalerei in der Schautöpferei, denn das selbstgemalte Tassli steht jetzt zuhause.

Herbst- Weekend, 26.-28.9.14: Bedingt durch die Konferenz fiel dieses Jahr die Ferienwoche aus. Dies wurde kompensiert durch ein ganzes Wochenende im Herbst, das wir im Berner Oberland verbrachten. Bei schönstem Wetter unternahmen wir Ausflüge, denen das Thema Wasser gemeinsam



Aktivitäten für die Mitglieder Infotreffen

Vier Infotreffen wurden durchgeführt, mit stark schwankenden Teilnehmerzahlen. Wir stellten schon mehrfach fest, dass körperbetonte Treffen wo man

wegung » kennenlernen. Hier sind es nicht Paare, die zusammen tanzen. Einer tanzt mit geschlossenen Augen, der andere ist Zeuge und Beschützer. Eine Übung im Vertrauen auf den eigenen Körper, der seiner inneren Musik folgt.



war: Eine Schifffahrt auf dem Thunersee, ein Besuch des Tropenhauses in Frutigen, wo das Abwasser aus dem Lötschberg für die Produktion von schweizer Mangos, Bananen und Kaviar genutzt wird, und ein gemütliches Essen am idyllischen Blausee.

Adventshöck, 30.11.14: Die liebevoll gewonnene Tradition des Raclette-Essens im Gemeinschaftsraum Tiefenbrunnen durften wir weiterführen, mit den gewohnten Überraschungen in Sachen Tischdekoration und Dessertbuffet.

Weitere Aktivitäten

CUORE MATTO lebt, wie erwähnt, weitestgehend vom freiwilligen Engagement seiner Mitglieder. Dem Vorstand liegt daran, diese Einsätze zu honorieren und er lud die Helfer im Januar zu einem schönen Abend im Restaurant Reithalle in Zürich ein. Wer nicht kommen konnte, wurde mit einem kleinen Geschenk überrascht.

Es ist dem Vorstand ein Anliegen, dass ehrenamtliche Tätigkeiten gesellschaftlich gebührend anerkannt werden. Er stellt nach Wunsch Sozialzeitausweise

und Zeugnisse aus, die z.B. bei der Stellensuche vorgewiesen werden können.

Neben den Aktivitäten, die im offiziellen Jahresprogramm vorgesehen sind, wird unter Cuori matti noch so manches in Eigeninitiative organisiert. Persönliche und regionale Aktivitäten, die von den Mitgliedern ausgehen, zeugen von der Zusammengehörigkeit und der gegenseitiger Unterstützung, die CUORE MATTO ausmachen.

An der Antrittsvorlesung von PD Dr. Daniel Tobler in Basel waren zahlreiche Cuori matti angereist, die ihm den verdienten Applaus mit Begeisterung spendeten.

Herzblatt

Die gemeinsame Redaktion von CUORE MATTO und EVHK hat wieder 4 Nummern des Herzblattes herausgebracht. Zu den Themen Lange Spitalaufenthalte, Transplantation, Medikamente und Vereinigungen rund ums Herz haben unsere Mitglieder beigetragen mittels Interviews und Umfragen. Ein grosser Dank geht an sie alle. Es ist erfreulich, dass Leser immer wieder Interesse bekunden am Leben, das wir als Erwachsene führen.

In Erinnerung

Zwei verrückte Herzen haben in diesem Jahr zu schlagen aufgehört.

Elisabeth Keller war ein Gründungsmitglied von CUORE MATTO und war bisher an jeder Generalversammlung dabei. Sonst sah man sie selten an Anlässen, konnte aber immer darauf zählen, dass sie über alles im Bild war und Anteil nahm. Simon Buchli stiess 2008 zu CUORE MATTO. Als Kochlehrling und Hobby-Schlagzeuger war er damals zu beschäftigt, um am Vereinsleben teilzunehmen, später liess es sein körperlicher Zustand nicht mehr zu. So kam es, dass wir nur telefonische Kontakte hatten, wobei er betonte, wie wichtig es ihm war, von anderen Betroffenen zu wissen.





Jahre Sekretärin und Gedächtnis von CUORE MATTO war

Ohne unsere Partner und Freunde ginge gar nichts, darum danken wir von HERZEN

- Unseren beratenden Kardiologen und ihrer Arbeitsgruppe, der WATCH
- All den weiteren Fachleuten, in deren Schuld wir stehen
- Der Elternvereinigung für das herzkrankte Kind und ihrer Präsidentin
- Unserem treuen Patronatskomitee
- Der schweizerischen Herzstiftung, der Herzstiftung Olten, Procap, ProRaris und der Marfan Stiftung
- All den Institutionen, die uns die Nutzung von Räumen und Dienstleistungen oft gratis oder zu moderaten Preisen ermöglichen
- Den Spendern, Sponsoren und Gönnern, die uns unterstützen und uns ihr Vertrauen schenken

Danksagungen

CUORE MATTO hat von sehr vielen Seiten Unterstützung erfahren in diesem besonderen Jahr. Die Grosszügigkeit, mit der uns Zeit und Energie, finanzielle und materielle Hilfe, Interesse, Goodwill und Herzblut geschenkt wurden, war eindrücklich und verdient ein riesengrosses DANKE.

gesellschaftlichen Treffen und dem Herbstwochenende

- dem kreativen Geburtstagskarten-Team
- den AutorInnen von Herzblatt-Beiträgen
- und wem wir gar nie genug danken können, das ist Monika Rüegg, die konsequent und zuverlässig all die

Zürich, den 11. April 2015

Die Co-Präsidenten

Mario Rämi

Noémi de Stoutz

Ein besonderes Dankeschön geht an alle, die in irgend einer Form zum Gelingen der Tough Hearts-Konferenz beigetragen haben:

- die OK-Damen, die zwei intensive Jahre lang dafür gearbeitet haben, und ihre vielen Helfer
- und allen, die in vielfältiger Weise dieses grossartige Projekt unterstützt und sich als Referenten, Moderatoren, Künstler, Fremdenführer, Gastgeber, Chauffeure, Pfleger, Informantiker, Medienschaffende, Sponsoren, Spender und Gönner beteiligt haben

Aus tiefstem HERZEN danken wir jenen Mitgliedern, deren Einsatz ermöglichte, parallel zur Konferenz das gewohnte Vereinsleben weiterzuführen:

- dem Vorstand
- den OrganisatorInnen von Infotreffen,





Es hat noch freie Plätze in der Ferienwoche

Vom 2. – 8. August 2015



Kosten: Fr. 300.— pro Person (exklusiv Kosten für die An- und Abreise und Taschengeld)

Wichtige Hinweise:

- Die Teilnahme ist nur mit aktuellem Arztbericht möglich
- Die Anmeldung wird erst nach Eingang der

Zahlung definitiv

- Bei Fragen steht euch Dominik Auer gerne zur Verfügung (033 243 28 14 oder 079 252 57 23).
- Die detaillierten Infos folgen nach Anmeldeschluss.



Es würde uns sehr freuen wenn du dich noch heute für die Ferienwoche 2015 anmeldest. Wir haben eine spannende und abwechslungsreiche Woche geplant, wo sicher für jeden (auch Familien mit Kindern) etwas dabei ist.



Anmeldung CUORE MATTO Ferienwoche 2015

Name: _____ Vorname: _____

Adresse: _____ PLZ, Ort: _____

Tel. _____ E-Mail: _____

Anzahl Personen: _____ GA Halbtax

VegetarierIn spez. Diät/Allergie, wenn ja welche: _____

Zimmerwünsche: Einzel 2-er 3-er 4-er egal

Bemerkungen: _____

Bis 30. Juni 2015 an:

Auer Dominik
Mülinenstrasse 20
3626 Hünibach

☎ 033 243 28 14
☎ 079 252 57 23

Einladung zum Besuchstag der Ferienwoche

Am 4. August 2015 laden wir dich zum Besuchstag der CUOREMATTO Ferienwoche ein.

Treffpunkt Schaffhausen: 10:00 Uhr
Treffpunkt Berghof, 8125 Hallau um 09:45 Uhr. Es stehen Parkplätze zur Verfügung.

Nach einer gemeinsamen Fahrt zum Hohentwilk (nähe Singen DE) essen wir gemeinsam bei den Burgruinen unseren Lunch. Anschliessend kann die Burgruine besichtigt, und die Aussicht genossen werden.

Die Rückreise treten wir um 15:30 Uhr nach Schaffhausen/ zum Berghof Hallau an. Für Personen, welche noch etwas mehr Ferienwochen Luft schnuppern wollen, gibt es die Möglichkeit bei uns zu Übernachten und mit uns am nächsten Tag zu Brunchen. Nach dem Brunch transportieren wir dich gerne wieder an den Bahnhof Schaffhausen, wo du deine Rückreise antreten kannst.



Die Anmeldungen inkl. Übernachtung werden nach dem Prinzip First Come, First Serve behandelt, da wir nur eine Begrenzte Anzahl Betten haben. Besten Dank für das Verständnis.

Damit wir den Besuchstag planen können, bitten wir dich bis am 1. Juli 2015 über die Homepage oder direkt per Mail an domi.auer@bluewin.ch anzumelden.



Wichtige Adressen

Präsidentin: Susanne Mislin

Unterm Aspalter 2, 5106 Veltheim, Tel.: 056 443 20 91, E-Mail: 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, E-Mail: andrea.baumann@evhk.ch
Basel:	Patrizia Moritz Ritler	In der Hegi 3, 4457 Diegten Tel.: 061 508 56 91, E-Mail: patrizia.moritzritler@evhk.ch
Bern/Freiburg/Wallis:	Andrea Habegger	Beatenbergstrasse 140, 3800 Unterseen Tel.: 033 823 01 52, Email: andrea.habegger@evhk.ch
Solothurn:	Franziska Mathiuet	Feldstrasse 25, 4717 Mümliswil Tel.: 062 391 21 87, E-Mail: franziska.mathiuet@evhk.ch
Tessin:	Claudia und Lorenzo Moor	Piazza dei Caresana, 6944 Cureglia Tel.: 091 966 02 37, E-Mail: claudia.moor@evhk.ch
Zentralschweiz:	Franziska Kälin	General-Guisan-Str. 26, 6300 Zug Tel.: 041 741 00 28, E-Mail: franziska.kaelin@evhk.ch
Ostschweiz/GR/FL Zürich	Leitung vakant Leitung vakant	Anlässe finden statt. Kontakte werden via Sekretariat vermittelt. 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, E-Mail: 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, E-Mail: isabel.piali@evhk.ch
Ansprechpartnerin für Eltern von Kinder mit Herztransplantation:	Flavia Reginato , In Böden 45, 8046 Zürich Tel.: 044 840 64 78, E-Mail: 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, E-Mail: 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, E-Mail: eliane.rohr@evhk.ch
Ansprechpartner für Väter:	Roman Baumann , Steinlerstrasse 18, 5103 Möriken Tel.: 062 893 31 27, E-Mail: roland.baumann@evhk.ch

Sozialdienste der Kinderspitäler:

Zürich	Melanie Baran , Sozialarbeiterin Kardiologie, Kinderspital Zürich, Steinwiesstrasse 75, 8032 Zürich Tel.:044 266 74 74, E-Mail: melanie.baran@kispi.uzh.ch
Bern	Frau Barbara Fankhauser , Inselspital Bern, Kinderkliniken, Sozialberatung, 3010 Bern Tel.: 031 632 91 73 (Montagnachmittag, Dienstag – Donnerstag ganztags) E-Mail: barbara.frankhauser@insel.ch
Basel	Frau Cornelia Sidler , Universitäts-Kinderspital beider Basel, Spitalstrasse 33, 4056 Basel Tel.: 061 704 12 12 (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