



Thema

Herzliches Umfeld

EVHK

Präsidiales

Aus den Kontaktgruppen

Einladung GV 2016

CUORE MATTO

GV Einladung

FEWO 2016

News

HERZLICHES UMFELD

Der alltägliche „Wahnsinn“	1
Dewen.....	5
Zahnärztin	7
Geschwisterherz	9
Lehrer ist nicht gleich Lehrer	11

PRÄSIDIALES

Herznetz.ch	12
-------------------	----

AUS DEN KONTAKTGRUPPEN

KG AG Jahreschluss-Essen	13
KG AG Pizzaessen	14
KG OCH/GR/FL Bowlen	15
Veranstaltungskalender	16

SPITÄLER / SOZIALES

Verein Raum für Geschwister	17
-----------------------------------	----

DIVERSES

Einladung GV 2016	18
Anmeldung Herzlager	20
Herzlauf / Spendeneingänge	21
Bestelltalon	22

CUORE MATTO

Kontaktadressen	24
Worte des Präsidiums	25
Einladung GV.....	26
Neue Vorstandsmitglieder	27
Neue Vorstandsmitglieder + News	28
News	29
Ferienwoche 2016	30
Adventshöck 2015 – Erlebniserichte	31
Einkammer-Hezen Elternnachmittag	33
Nachruf	35
Leserbriefe	36

WICHTIGE ADRESSEN

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

Vorschau HB 2 / März 2016: Herzpatienten im Spital / Redaktionsschluss: 21. Mai 2016

www.evhk.ch
www.cuorematto.ch

Herzliches Umfeld

Es gibt keine Freiheit ohne gegenseitiges Einverständnis.
Albert Camus

Wir leben mit unseren Herzchen und ihrem Handicap Tag ein und aus. In guten wie in schlechten Zeiten. Es gehört dazu wie das tägliche Zähneputzen. Doch wie erlebt es das Umfeld? Leider nicht immer ganz entspannt. In dieser Ausgabe berichten ein Kardiologe, eine Schwester, eine Patentante. Ein Elternpaar berichtet aus seiner Sicht, was passiert, wenn das Umfeld mit dem Handicap nicht umgehen kann.

Bald ist es wieder soweit. Die EVHK sowie Cuore Matto laden zur jährlichen Generalversammlung ein. Die Einladungen dazu finden Sie in dieser Ausgabe abgedruckt. Eine gute Gelegenheit «alte» Gesichter zu sehen und neue Bekanntschaften zu schliessen. Mitmachen lohnt sich.

Viele Herzkinder freuen sich schon heute auf das Lager in Gais mitte Juli und auch die Mitglieder von Cuore Matto sind zur Ferienwoche in Losone eingeladen. Spass pur steht an erster Stelle.

Die Tage sind bereits wieder hell und bald wird die Uhr wieder auf Sommerzeit umgestellt. Die Vorfrende auf den nahenden Frühling ist gross.

Und nicht vergessen: Innehalten und Durchatmen in der Hektik des Alltages.

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

Herzliches Umfeld

Der alltägliche «Wahnsinn»

Ich bin Kardiologe in Basel und kümmere mich beruflich um Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern. Deshalb wurde ich wohl angefragt, ob ich einen Erlebnisbericht mit Fokus Zwischenmenschlichkeit und soziale Aspekte im Alltag meiner Patienten schreiben würde. Wortwörtlich hiess es bei der Anfrage, es wäre erwünscht, wenn ich vom alltäglichen «Wahnsinn» mit Herzpatienten und Angehörigen erzählen würde. Nun, diese Anfrage lässt mir natürlich viel Spielraum und Kreativität. Ich werde deshalb einige Anekdoten von Patienten erzählen, ohne wirklichen Zusammenhang; die Anekdoten beruhen auf wahre Begebenheiten, sind allerdings nicht immer ganz wahrheitsgetreu, um die Patientenidentität zu schützen.

Ich behandle eine Frau in mittlerem Alter mit einem zyanotischen Herzfehler. Dieser wurde nicht korrigiert und so ist die Patientin durch die Zyanose und den Lungenhochdruck, den sie über die Jahrzehnte entwickelte, stark limitiert bereits bei alltäglichen Arbeiten wie Einkaufen, Hausarbeiten und Erledigen von Kommissionen. Sie braucht viele Medikamente und ist angewiesen auf eine Haushaltshilfe. Bereits seit vielen Jahren ist die gebürtige Mexikanerin IV-Bezügerin und die finanzielle Situation lässt nicht viel zu. Die eingeschränkte Mobilität macht ihr zu schaffen, vor allem psychisch. Sie braucht dafür Medikamente und hat schon mehrere stationäre Aufenthalte hinter sich. Sie fühlt sich abhängig von anderen Menschen, sie könne ihre Freundinnen nicht mehr besuchen und die Einsamkeit sei unerträglich. Sie wendet sich an mich. Aus medizinischer Sicht sind die Möglichkeiten ausgeschöpft, und auch wenn die Medikamente besser angepasst werden könnten und Gehtraining konsequent durchgeführt würde, die Leistung der Patientin bliebe weiterhin sehr schwer eingeschränkt. Also habe ich mich entschieden, der Behörde einen emotionalen Brief zu schreiben mit Antrag auf finanzielle Beteiligung für ein Mofa. Mit dem Mofa könnte sie selbstständig einkaufen gehen und ihre Freundinnen besuchen. Ich tat dies mit der Absicht, der Patientin meine Anteilnahme auszudrücken, denn ehrlich gesagt: Ich dachte nie im Leben, dass dieser Antrag gut geheissen wird. Ich rechnete überschlagsmässig die Kosten für die Einkaufshilfe im Jahr, stellte diese den Kosten für das Mofa gegenüber und begründete den Antrag mit der Ersparnis durch die wiedergewonnene Mobilität. Der Antrag wurde gutgeheissen! Eine ihr von der Spitex zugewiesene Haushaltshilfe kommt zweimal pro Woche für die Reinigung im Haushalt. Die Patientin hat mit dieser Haushaltshilfe definitiv das Heu nicht auf der gleichen Bühne. Einerseits versteht die Patientin schlecht Deutsch und die Haushaltshilfe spricht kein Spanisch, andererseits hat die Patientin etwas eigene Charakterzüge (wer will es ihr verübeln) und diese passen so gar nicht zur korrekten Art der schweizerischen Haushaltshilfe. Die Patientin verweigert also der Person den Einlass zu ihrer Wohnung und engagiert kurzerhand eine (männliche) Hilfe aus Kuba. Eine

Pazzie di tutti giorni

Sono cardiologo a Basilea e mi occupo di pazienti adulti con cardiopatia congenita.

Ho accettato con piacere la richiesta di raccontare qualche episodio dal mio lavoro, ponendo l'accento sugli aspetti sociali e i rapporti interpersonali.

Inizio con la storia di una signora di media età affetta da cardiopatia cianotica. Il difetto non è mai stato corretto chirurgicamente e, di conseguenza, condiziona in modo importante la vita quotidiana della paziente. Semplici commissioni come la spesa e il lavoro domestico sono difficili. Deve inoltre assumere diversi medicinali.

La signora, di origini messicane, beneficia da anni di assistenza sociale e la sua situazione finanziaria non è di certo rosea. Soffre psicicamente per la sua mobilità limitata e, vedendo raramente le sue amiche, di solitudine.

Dato che dal punto di vista medico le possibilità sono purtroppo esaurite, qualche mese fa ho scritto una lettera molto emotiva agli uffici competenti, chiedendo un contributo finan-



Daniel Tobler, Kardiologe

Herzliches Umfeld

Arbeitsbewilligung hat sie dafür natürlich nicht, aber der junge Mann spricht Spanisch, ist sehr hilfsbereit und versteht den lateinamerikanischen Charakter der Patientin natürlich deutlich besser. Es ist offensichtlich: Der Mann tut der schwermütigen Patientin gut; Ihre Laune hellt sich zusehend auf und sie hat sogar wieder eigene Pläne, wie sie der Menschheit nützlich sein will. Sie will nämlich ihr Knochenmark spenden für krebskranke Kinder. Ich begleite sie also zur Anlaufstelle am Universitätsspital und fülle mit ihr viele Formulare aus. Die Vorstellung, dass sie mit ihrer Spende einem kranken Kind das Leben retten könnte, beseelt sie. Zwei Wochen später bekam sie einen Brief – sie wurde abgelehnt, sie sei nicht geeignet zur Knochenmarkspende.

Zurück also auf Feld 1. Ihr Lebenssinn hat sich schlagartig wieder verdüstert. Ein Glück hatte sie ihre kubanische Haushaltshilfe – und ihr Mofa. In der nächsten kardiologischen Kontrolle erzählt sie mir, dass sie Kuba kennenlernen möchte. Ein 11-stündiger Flug bei einer zyanotischen Patientin ist nicht ungefährlich und so war ich auch eher skeptisch, ob dies eine wirklich so gute Idee sei. Zudem ist die medizinische Versorgung in Kuba wahrlich nicht zu vergleichen mit der in der Schweiz. Streng genommen muss aus medizinischer Sicht davon abgeraten werden. Aber angesichts der emotionalen Situation der Patientin wollte ich ihrem innigen Wunsch nicht im Wege stehen. Als Student habe ich viel von Simone de Beauvoir gelesen. Und so kam mir folgende Erzählung in den Sinn: 'Zu einer jungen Kranken, die weinte, weil sie ihr Haus, ihre Beschäftigung, ihr ganzes vergangenes Leben aufgeben musste, sagte einmal jemand: «Weinen sie nicht. Werden sie nur gesund. Alles andere ist bedeutungslos.» Die Kranke entgegnete: «Aber wenn nichts von Bedeutung ist, warum soll ich dann gesund werden?» Ich habe deshalb unser Gespräch im Bericht nicht erwähnt. Denn hätte ich dies getan, dann hätte ich im Brief schreiben müssen, dass aus medizinischer Sicht von einem Langstreckenflug nach Kuba abzuraten sei. Eine Woche später bekam ich vom Pneumologen ein Telefon, dass die Patientin den abgemachten Termin bei ihm verschoben hat, weil sie nach Kuba in die Ferien gehe. «Haben Sie dies der Patientin erlaubt, Herr Tobler???» Ich betreue ein Ehepaar. Bei ihr besteht eine fortgeschrittene angeborene Herzerkrankung, er leidet an einer fortgeschrittenen erworbenen Herzerkrankung und Diabetes mit schweren orthopädischen Komplikationen. Er läuft am Rollator, ihre Gehstrecke ist deutlich limitiert durch die Zyanose und die schwer eingeschränkte Funktion des Herzens. Erschwerend kommt hinzu, dass das bereits etwas ältere Ehepaar vom hintersten Baselbiet zu den Kontrollen ans Universitätsspital kommen muss. Immerhin besitzt er einen Führerschein. Sie wohnen in einem alten, umgebauten Bauernhaus im 3. Stock. Einen Lift gibt es in diesem Haus natürlich keinen. Auch ohne viel Fantasie und medizinischen Wissens lässt

ziario per l'acquisto di un motorino. Ho scritto questa lettera nell'intento di esprimere la mia compassione con la paziente – non mi sarei mai aspettato una risposta positiva. La richiesta è stata accolta!

La storia prosegue. La signora messicana, che ha alcuni tratti caratteriali molto particolari, non andava minimamente d'accordo con l'aiuto domestico della Spitex che l'aiutava due volte alla settimana a casa sua. Vi era una vera e propria incompatibilità tra il modo di vivere latino della paziente e la precisione tipicamente svizzera della collaboratrice di Spitex. Per farla breve, la mia paziente ha risolto il problema licenziando l'infermiera e «assumendo» un ragazzo cubano per sostituirla. Ovviamente senza regolare permesso di lavoro. In seguito ha deciso di fare del bene e donare il suo midollo per aiutare bambini malati di cancro. Vista la decisione negativa del centro di trapianto, è ricaduta in depressione. Meno male che il suo aiuto domestico cubano le ha proposto di visitare la sua patria caraibica. Piena di nuova energia e entusiasmo la mia paziente ha accettato...

Ora, un volo di 11 ore per una paziente cianotica non è di certo raccomandabile. Inoltre dubito che le infrastrutture mediche a Cuba siano paragonabili a quelle svizzere. Insomma, dal punto di vista medico non avrei mai dovuto dare il mio consenso a tale viaggio. Considerando però la situazione emotiva della paziente, non volevo essere d'ostacolo. Qualche giorno dopo ho ricevuto una telefonata dal mio collega pneumologo assai perplesso: »Signor Tobler, lei ha davvero permesso questo viaggio?????«

Passiamo a una coppia di anziani. Lei soffre di un difetto congenito, lui di una cardiopatia avanzata e di diabete con gravi complicazioni ortopediche. Lui usa un deambulatore rvollator, lei fatica a camminare a causa della cianosi e della funzionalità limitata del cuore. La coppia vive lontano dalla città, nella campagna basilese, ciò che rende difficili le visite di controllo all'ospedale universitario.

Abitavano in una vecchia casa al terzo piano. Scrivendo una lettera all'amministrazione, siamo riusciti ad ottenere un appartamento al pian terreno, senza aumento della pigione vista la situazione finanziaria della coppia.

Incontro la signora anziana per un controllo ogni tre mesi. La situazione dei posteggi all'ospedale universitario è davvero infelice. Si vede che gli architetti che hanno pianificato il nuovo autosilo sono appassionati di sport: la distanza tra l'uscita del posteggio e l'entrata dell'ospedale è impressionante per un paziente con difficoltà deambulatorie. Inoltre, vi sono solo quattro posteggi per il carico/scarico nell'immediata vicinanza dell'entrata. Il marito ha quindi inoltrato una richiesta per ottenere un permesso speciale e poter accompagnare la moglie ai controlli, usando uno di questi quattro posteggi.

Herzliches Umfeld

sich erahnen, dass diese Wohnsituation für das Ehepaar unhaltbar ist. Die finanziellen Mittel sind knapp, beide leben von der Invalidenrente und Ergänzungsleistungen. Es wird die Parterre-Wohnung frei, leider zu höherem Mietpreis. Ich schreibe der Verwaltung einen Brief mit Bitte, dass das Ehepaar auf Grund der Gehbehinderung in die untere Wohnung einziehen sollte unter Beibehalt des Mietpreises. Der fromme Wunsch wurde erhört.

Ich sehe die Ehefrau alle 3 Monate in meiner Sprechstunde. Die Parkplatz-Situation um das Universitätsspital ist ungünstig. Es wurde jedoch vor einigen Jahren beim Umbau des Spitals ein neues unterirdisches Parkhaus gebaut. Die Architekten waren vermutlich engagierte Langstreckenläufer, denn auch bei den nahegelegensten Parkplätzen beträgt die Distanz zum Haupteingang eine Ewigkeit – zumindest für Menschen mit Gehbehinderung und -einschränkung. Nun gibt es aber vor dem Spitaleingang 4 Auto-Ausladeplätze. Bei diesen besteht jedoch Halteverbot. Der schwer gehbehinderte Ehemann beantragt bei der Spitaladministration eine Parkerlaubnis während den Kontrollen seiner Ehefrau und erhält auch einen Parkschein ausgestellt vom Universitätsspital. Eines Tages werde ich kurz nach der Sprechstunde vom aufgebrachten Ehemann angerufen, ich solle bitte so schnell wie möglich zu den Parkplätzen hinunterkommen. Im Denken eines medizinischen Notfalles begeben sich zum Parkplatz, wo der Ehemann lautstark einen Verkehrspolizisten beschimpft, der ihn trotz Parkerlaubnis zu einer Busse von 120.- verdonnert hat. Nun beginne auch ich im weissen Kittel mit dem Polizisten zu diskutieren und werde belehrt, dass der Wagen auf Allmend stehe und die Spitaladministration gar keine Berechtigung habe, eine Parkerlaubnis zu erteilen. Ein Arzt, ein Polizist und ein herzkranker Mann am Rollator streiten nun also vor dem Spitaleingang wegen dieser Parkbusse. Da tritt meine zierliche Patientin in diese männliche Runde, nimmt ihrem Ehemann den Autoschlüssel aus der Hand, schnappt sich vom verdutzten Polizisten die Parkbusse, zerreisst sie in 4 Stücke, schleift ihren Mann in den Wagen auf den Beifahrersitz und braust mit quietschenden Reifen davon. Ob sie einen Führerschein besitzt, hat sie mir nie erzählt. Aber die Parkbusse mussten sie nicht bezahlen. Der Polizist hatte zwar recht – wie meistens bei Verkehrsübertretungen – aber liess dann schliesslich Kulanz vor Recht ergehen. Der Ehemann kurvt nun während den 45 Minuten Sprechstunde seiner Ehefrau mit dem Auto in der Stadt herum und holt seine Ehefrau bei der Ausladezone nach der Sprechstunde wieder ab.

Der alltägliche «Wahnsinn» mit Herzpatienten und Angehörigen – beim Schreiben dieser Anekdoten frage ich mich allerdings, wo denn der Wahnsinn steckt. Ist es nicht 'wahnsinnig', wieviele Hürden bei herzkranken Patienten im Wege stehen, welche sich ausserhalb der medizinischen Behandlung verstecken? Ist es nicht der Wahnsinn, dass es keine

L'ospedale ha risposto positivamente e ha rilasciato il permesso.

Un giorno, avevamo appena finito la visita medica, mi chiama il signore anziano e mi chiede di venire immediatamente sul posteggio. Convinto si trattasse di un'urgenza medica, corro.

Trovo l'anziano che litiga ad altissima voce con un agente della polizia basilese che, nonostante il permesso, gli ha inflitto una multa di ben 120 franchi.

Ci si immagini la scena: un paziente cardiopatico anziano con deambulatore, un medico in camice bianco e un poliziotto intenti a discutere sul posteggio dell'entrata principale dell'ospedale universitario.....Vengo a sapere che il posteggio si trova su territorio pubblico e che quindi l'ospedale non ha il diritto di rilasciare permessi.

Nel frattempo si avvicina la signora anziana, minuta e fragile, afferra la chiave della macchina, spinge il marito sul sedile di passeggero, straccia la multa e parte furiosamente. Non credo sia in possesso della patente. L'agente di polizia ha in seguito rinunciato ad avviare una procedura.

Le peripezie di tutti i giorni, la pazzia che riscontriamo in questi episodi con protagonisti pazienti cardiopatici e loro familiari mi fanno riflettere. Non è pazzesco quanti ostacoli si presentano al di fuori delle cure mediche? Non è pazzesco che non esistano persone o uffici di contatto che potrebbero aiutare pazienti e medici ad orientarsi in questa giungla di leggi, doveri e opzioni? Non è pazzesco che un medico si debba a volte muovere al di fuori della legalità per aiutare i suoi pazienti?

Sarebbe auspicabile raccogliere le esperienze di medici, personale infermieristico e pazienti in modo da poter creare le strutture necessarie.

Questi episodi dimostrano però che, nonostante gli ostacoli, ci sono persone di buon senso, perfino un'amministrazione immobiliare.

E a volte ci vuole forse anche un medico pazzo... è per quello che amo la mia professione.

Tra l'altro: la paziente messicana è tornata salva e felice dal suo viaggio a Cuba. Il suo aiuto domestico nel frattempo ha dovuto lasciare la Svizzera e la signora si è lamentata pesantemente di non poter utilizzare il suo motorino con il brutto tempo. Mi ha pregato di inoltrare una richiesta per l'acquisto di una piccola auto elettrica...

Daniel Tobler

Herzliches Umfeld

Ansprechpersonen gibt, welche den Betroffenen, aber auch den Pflegenden und den Ärzten in diesem Dschungel von Rechten und Pflichten, Optionen und Möglichkeiten hilft, sich zurecht zu finden. Ist es nicht 'Wahnsinn', dass ein Arzt teilweise ausserhalb der Legalität stehen muss, um den Betroffenen zu helfen? Es wäre darum wünschenswert, dass wir uns alle zusammen tun, Betroffene, Pflegende und Ärzte, und diese Erfahrungen zentral sammeln, sodass alle Betroffenen von diesen Erfahrungen profitieren könnten. Es sind Bestrebungen im Gange, im Rahmen eines nationalen Dachverbandes Strukturen zu schaffen, wo dies möglich sein wird. Diese Anekdoten zeigen jedoch auch, dass, trotz den Hürden und trotz des alltäglichen Wahnsinns, es viele gute Mitmenschen gibt, und auch Beamte und Angestellte von verschiedenen Behörden mit sich reden lassen – sogar mit einer Immobilien-Verwaltung. Und manchmal braucht es auch etwas 'wahnsinnige' Ärzte – und deshalb liebe ich meinen Beruf.

Übrigens: Die mexikanische Patientin hat ihre Kuba-Reise ohne Zwischenfälle beendet. Ihre kubanische Haushaltshilfe musste die Schweiz in der Zwischenzeit wieder verlassen wegen fehlender Aufenthaltsbewilligung und die Patientin hat sich bei mir beklagt, dass sie bei Regen und Kälte das Mofa nicht benutzen können – und ob es denn möglich wäre, einen Antrag für ein Elektromobil zu stellen?

Daniel Tobler



Herzliches Umfeld

Dewen

...ein toller Name für einen «speziellen» Menschen. Es musste so ein spezieller Name sein, denke ich. Ich? Ich bin die Gotte von Lyan. Haha, denken sie jetzt, schon wieder so ein spezieller Name. Tja, dann müssen sie wissen die Heimbergs, also Papa Dänu, Mama Nicole und eben Dewen und sein Bruder Lyan sind eben eine «spezielle» Familie. Speziell weil Dewen von Geburt an einen Herzfehler (HLHS) hat und seiner normalen Entwicklung so rund 4 bis 5 Jahre «hinterher rennt» und dadurch auch im Sprechen behindert ist. Genau das denke ich manchmal, wenn ich ihm zuschaue, wie er durchs Leben flitzt und hüpf. Er bewegt sich meistens fast auf den Zehenspitzen, oder dann auf den Fussballen am Vorderfuss. Bei dieser Gangart bekommen die Fersen selten ein grosses Gewicht. Es sieht einfach so aus, als würde er eben hüpfen, und dass es ihm nicht schnell genug vorwärts geht in seinem Leben. Es ist fast als wüsste er selber, dass sein Leben vielleicht kürzer sein wird, als das gesunder Menschen. Lange schlafen ist nämlich auch nicht sein Ding. Oft ist es erst vier Uhr morgens, wenn er aufsteht und seine Mama wecken geht.



Dewen Heimberg geboren am 8.9.2006 in Bern, 3330 g, 49 cm, heute 1.34 m und 24 kg.

Natürlich hat er auch seine ruhigen Zeiten, wenn er sich an seine Mama Nicole klammert und sie fast nicht mehr loslassen will. Das sieht dann immer auch ein wenig besitzergreifend aus, so im Sinne «nehmt mir ja nicht meine Mama weg, die gehört mir ganz alleine!» Für Lyan, seinen kleinen Bruder, ist das nicht immer so toll. Aber das ist eine andere Geschichte.

In dieser «speziellen» Familie lebt auch noch der Hund «Ginger». Das ist ein wunderschöner, bald dreijähriger, schokoladenfarbiger Labrador. Er und meine Hündin «Gina» sind seit dem gemeinsamen Welpenkurs beste Freunde.

Meine erste Begegnung mit Dewen und seiner Familie fand zu Beginn des besagten Welpenkurses statt. Ich war mit meiner Gina bereits auf dem Welpenplatz, als ich ein Kind weinen und richtig schluchzen und jammern hörte. Hinterher erfuhr ich, dass es Dewen war. Er durfte, im Gegensatz zu seinem kleinen Bruder, nicht auf dem Platz bleiben, weil er sich nicht still genug verhalten konnte und damit die jungen Hünd-

lis wohl zu sehr abgelenkt hätte. Papa Dänu musste den zappelnden Dewen dann zum Auto zurückbringen. Sicher eine nervenzehrende und schwierige Aufgabe für Dänu.

Im Laufe der Zeit haben mein Mann Tom und ich einige schöne, aber auch herausfordernde Momente mit Dewen und seiner Familie erleben dürfen. Einmal haben wir die Rasselbande für einen Abend lang gehütet, damit ihre Eltern zum Essen ausgehen konnten. Wir haben lustige Spiele gemacht, solche bei denen auch Dewen mitspielen konnte. Zum Beispiel UNO und Versteckerlis. Der Hund und Lyan müssen dann immer etwas Rücksicht nehmen. Lyan möchte halt gewinnen beim UNO spielen und wenn sein grosser «spezieller» Bruder dann eben eine falsche Karte spielt, muss er sich beherrschen. Das gelingt ihm nicht immer, was ja auch verständlich ist. Beim Versteckerlis ist es eher der Hund «Ginger», den man in die Schranken weisen muss, denn wenn der das Versteckobjekt eher findet als Dewen, wird er echt

Herzliches Umfeld

zornig. Und ein zorniger Dewen ist also kein Spass, dass sage ich Ihnen! Dann kann er alle und besonders auch seine Mama in den Bauch boxen und treten. Er ist zwar erst neun Jahre jung und wiegt nur 24kg, aber Dewen's Wut, welche sicherlich auch davon kommt, dass er sich infolge seiner Behinderung nicht wie gesunde Kinder verständlich machen kann, verleiht ihm Bärenkraft. Dann denke ich mir manchmal, was seine Unbeherrschtheit bewirken kann, wenn er älter und stärker wird.

Dewen hält seine Familie auf jeden Fall auf Trab. Sie wohnen in einem hübschen Einfamilienhaus mit grossem Garten. Im Sommer steht da auch ein Pool zum Baden, und wir durften schon oft mitbaden.

Da geht die Post ab, Dewen liebt es im Wasser zu toben. Und dann lässt er sich auch gerne auf Körperkontakt ein, welchen er sonst eher zu vermeiden versucht. Wenn er zwar etwas will, zum Beispiel seine Spielsachen in seinem Zimmer vorführen, dann greift er kräftig nach meinem Arm und zieht mich



die Treppe rauf. Er nutzt dann seine körperliche Ausdruckskraft, weil es mit dem Sprechen eben nicht so klappt. Wir bemerken jedoch deutliche Fortschritte mit dem Sprechen und irgendwie erscheint er uns auch gereifter und überlegter in seiner Art.

Dewen kommt aber auch rascher an seine Grenzen, als andere Kinder in seinem Alter. Das haben wir auf einem Tagesausflug in die Berge erlebt. Es war ein herrlicher Herbsttag und wir fuhren mit der Gondel auf die First im Berner Oberland. Nebst Rucksack und Proviant zum Brätlen hatten wir auch ein kleines Transportwägeli dabei. Wir wollten vorbereitet sein, denn wir wussten nicht genau, wie lange Dewen laufen würde. Auf dem Hinweg ging es flott voran und auch beim Brätlen ging alles glatt. Wir hatten alle unseren Spass und Dewen genoss das Umhertollen mit seinem Bruder und den Hunden.

Der Rückweg gestaltete sich dann vor allem für die Erwachsenen anstrengend, denn das Wägeli mit Dewen an Bord musste über Stock und Stein ge-

rollt und getragen werden, und es ging dabei leider auch nicht immer nur abwärts. Davon bemerkte Dewen nichts die Bohne, er schlief ziemlich erschöpft trotz der ganzen Rüttellei. Doch die «Schufferei» hatte sich gelohnt, wir erlebten einen megatollen Tag in den Bergen!

Es gibt so viele Facetten an Dewen und wenn man genau hinsieht noch eine Million mehr. Seine Augen sind hellwach und sehr aufmerksam. Er kann sehr charmant sein und plötzlich auch wieder sehr ungehalten. Es ist aber für mich so, als ob sich hinter seinen Augen, in seinem Inneren ein wahrhaftig herrliches Lebensparadies entdecken liesse. Ein Paradies, das sich uns Ausenstehenden nicht zeigen lässt, aber ihm, Dewen, sehr wohl bekannt ist. Und manchmal wünsche ich mir so fest, dass ich den «paradiesischen», ganzen Dewen erleben dürfte, und er sich von seinem «einschränkenden Korsett» befreien könnte.

Wie schön wäre das...

Liliane
Patin von Dewens Bruder Lyan

Herzliches Umfeld

Zahnärztin

Wie ich A. kennenlernte, seine Eltern den Teufelskreis durchbrachen und er zu essen lernte

In der Schulzahnklinik Basel behandeln wir Kinder und Jugendliche bis zum 16. Lebensjahr. Dabei erheben wir über 12 000 Befunde im Jahr und führen tausende Behandlungen durch. Jede dieser Behandlungen ist für sich speziell und nach Möglichkeit an die medizinischen und psychologischen Bedürfnisse des Individuums angepasst. Durch unsere enge Zusammenarbeit mit dem Kinderspital beider Basel (UKBB), übernehmen wir auch die zahnmedizinische Betreuung von Kindern mit den unterschiedlichsten Grunderkrankungen. Besonders die Begegnung mit diesen Kindern, ihren Familien und ihren Geschichten beeinflussen mich nachhaltig.

Da gibt es eine Sechsjährige, die mir durch ihre Weisheit zum Vorbild wird, einen Jungen, dem meine Lupenbrille so sehr imponiert, dass er sie auf seine Weihnachtswunschliste setzt oder aber die phantastische Familie, die ihrem tapferen Kämpfer einen Zaubermantel näht. Und da gibt es Schicksale, die verzweifeln lassen könnten. Von einem solchen möchte ich heute berichten.

Nach Überweisung durch seine Kardiologin aus dem UKBB kam im Oktober 2014 der Vierjährige A. mit seinem Vater in unsere Sprechstunde. Bei A. besteht ein angeborener schwerer Herzfehler der bereits zu einigen Operationen geführt hat und eine lebenslange Endocarditisprophylaxe in Risikosituationen notwendig macht. Eine Inspektion der Mundhöhle gestaltete sich als äusserst schwierig, da A. grosse Angst hatte, fortwährend weinte und nur nach Hause wollte. Zudem behielt er während der ganzen Zeit einen Milkschoppen im Mund. Nur unter grossem Protest und Tränen des Jungen war es mir möglich, in seinen Mund zu schauen und Fotos der klinischen Situation zu machen. Der Zahnbefund ergab eine massive Zerstörung der Zähne durch Karies, v.a. die Oberkieferzähne waren in einem desolaten Zustand. Auf Nachfrage zu Ernährungs- und Mundhy-

gienegewohnheiten des Jungen erklärte A.s Vater, dass A. jede Nacht mehrere Schoppen Milch trinke und ansonsten nicht zu beruhigen sei. Andere Nahrung nehme er, auch tagsüber, praktisch nicht auf. Auch eine suffiziente Zahnreinigung sei gegen A.s Willen nicht möglich und finde somit nicht statt. A.s Vater erklärte mir weiter, dass er und seine Frau ihren Sohn aufgrund seines Herzleidens so gut es geht schonen möchten und aus Angst, seine kardiologische Situation negativ zu beeinflussen, keinerlei Druck auf ihn ausüben wollen.

Aus dieser Grundhaltung heraus zwängen die Eltern A. weder den Milkschoppen abzusetzen, noch die Zähne zu putzen, wohlwissend, dass der andauernde Gebrauch des Milkschoppens suboptimal sei und auch, dass die akute kariöse Zerstörung seiner Zähne selbst zu einer andauernden Infektionsgefahr für den kardiologisch vorbelasteten Jungen darstelle. A.s Vater bekräftigte, dass er und seine Frau in dieser Situation mittlerweile völlig überfordert seien und die Familie, besonders auch A.s kleine Schwester, unter der Krankheit des Jungen sehr leide.

Die medizinische Situation von A. erforderte in Absprache mit seiner Kardiologin eine baldige Zahnsanierung in Vollnarkose unter Antibiotikaabschirmung. Der desolante Zustand der Milchzähne zwang mich, alle Oberkieferzähne des Vierjährigen zu entfernen- um mögliche Infektionsquellen zu vermeiden, muss gerade bei immun- und herzgeschwächten Kindern sehr radikal behandelt werden. Immerhin konnten im Unterkiefer sechs von zehn Zähnen repariert werden. Bis zur vollständigen Erholung musste der Junge anschliessend einige Tage im Spital bleiben.

Warum aber musste es überhaupt so weit kommen? Insgesamt ist eine derart tragische Entwicklung immer multifaktoriell begründet. Sie resultiert aus Komorbiditäten der kardiologischen Grunderkrankung einerseits und einer mit dieser einhergehenden massiven psychischen Belastung, Überforderung und Ängsten

der Patienten und ihrer Eltern andererseits.

Die Karies an sich ist bedingt durch das Vorhandensein kariogener Bakterien, denen eine häufige und langanhaltende Substratzufuhr in Form von in der Milch befindlichen Kohlenhydraten zukommt. Die fehlende Zahnhygiene führt zusätzlich zu einer andauernden Übersäuerung des Speichels, welcher damit seine Pufferfunktion nicht erfüllen kann und zudem zu einer Manifestierung der erwähnten Bakterien in der auf der Zahnoberfläche befindlichen, durch die mangelnde Zahnhygiene nicht entfernten, Plaque führt. Der spezifische Verlauf dieser Karies bei A., die massive Zerstörung der Oberkiefer- und unteren Seitenzähne bei relativ intakten unteren Frontzähnen, beschreibt die typische Form der Early Childhood Caries oder des „Nursing-Bottle-Syndrom“. Diese Kariesform entsteht wenn die Saugflasche mit Milch, oder anderen süssen Getränken, auch nach dem 12. Lebensmonat, also wenn die Milchzähne bereits vorhanden sind, weiterhin und vor allem nachts in Gebrauch ist.

Die mangelnde Mundhygiene, aber hauptsächlich die lange Verweildauer im Mund zusammen mit der natürlicherweise verringerten nächtlichen Speichelproduktion führen zu einer übermässigen Fermentierung der in der Milch vorhandenen Kohlenhydrate und, bei Vorhandensein entsprechender kariogener Bakterien, zu einer Zerstörung des Zahnschmelzes in den beschriebenen Arealen, während die unteren Zähne mehr als die oberen durch die Zunge geschützt werden.

Zu den Komorbiditäten sind zunächst die insgesamt suboptimale immunologische Situation, die den kariogenen Bakterienbefall begünstigt, sowie die gegebene kardiologische Grunderkrankung und insbesondere die im vorliegenden Fall notwendige häufige Antibiotikaeinnahme als solche zu nennen. Die immunologische Situation mit der zwingenden häufigen Antibiotikaeinnahme selbst führen zusätzlich zu einer erhöhten Ansammlung des Hefepilzes *Candida albicans*, welche zu einer Förderung der Plaqueproduktion

Herzliches Umfeld

beiträgt und dadurch ebenfalls das Kariesrisiko erhöht.

Weitere Faktoren sind die psychische Belastung, Überforderung und situative Ängste, welche einerseits durch die Herzkrankung an sich, andererseits auch in den damit einhergehenden häufigen Hospitalisierungen, Operationen und Arztbesuchen begründet sind. Diese führen oft zu einem protektiv-vermeidenden Verhaltensmuster bei betroffenen Kindern und Eltern. Für den zahnärztlichen Bereich konnte in diesem Zusammenhang, bei wegen kardiologischer Erkrankungen häufig hospitalisierten Kindern, eine Zahnarztphobie ausgemacht werden (Hollis et al., 2014: An investigation into dental anxiety amongst paediatric cardiology patients. *International Journal of Paediatric Dentistry* 2015; 25: 183–190).

Im vorliegenden Fall ist die Rolle der mit der lebensbedrohlichen Krankheitssituation des Jungen überforderten Eltern entscheidend, die ihm nur Gutes tun wollten, indem sie ihn nach ihrem Ver-

ständnis schonten- ihm nicht unter Druck die Zähne putzten, oder ihm zu essen gaben, was auch immer er wollte. All diese Faktoren formierten sich zu einem Teufelskreis, den aber wiederum die Eltern letztlich selbst durchbrechen konnten, indem sie sich professionelle Hilfe holten. Nachdem A. sich von der Zahnsanierung erholt hatte, gewöhnten seine Eltern ihn daran, am Tisch mit den Eltern und der Schwester zu essen. Förderlich war, dass er nun keine Zahnschmerzen mehr hatte und sein junger Kiefer sich an das Beissen und Kauen auch ohne Zähne schnell gewöhnte.

Das gemeinsame Essen am Tisch führt jetzt zu einer gemeinsamen familiären Auszeit, die auch der kleinen Schwester zu Gute kommt. A. ist nun 6 Jahre alt, die unteren Frontzähne haben gewechselt und die neuen hinteren Backenzähne oben und unten brechen gerade durch. Wird die etablierte Mundhygiene beibehalten, dann haben die neuen Zähne die Chance, kariesfrei zu bleiben, was auch A.s Herzgesundheit dient. Dadurch, dass

A. nun vollwertige Nahrung zu sich nehmen kann, hat er ordentlich an Gewicht zugenommen, was nicht zu Letzt auch seinem Immunsystem nutzt, welches zu dem nun nicht mehr ständigen oralen Infektionen ausgesetzt ist. A. und seine Familie nehmen psychologische Unterstützung in Anspruch, A. bekommt Logopädie und eine modifizierte Physiotherapie um den frühen Zahnverlust auch muskulär zu kompensieren. A. kommt regelmässig für Zahnkontrollen zu mir. Sobald es seine Situation zulässt, werde ich ihm spezielle Zahnspangen fertigen, die den artgerechten Durchbruch der neuen Zähne unterstützen.

Wenn A. mich heute sieht freut er sich denn er weiss, dass er sich nach der Zahnkontrolle eine Überraschung aus der Schatztruhe aussuchen darf.

Asin Ahmad Haschemi
Leiterin Schulzahnklinik
Universitäres Zentrum für Zahnmedizin
Basel
www.uzb.ch



Herzliches Umfeld

Geschwisterherz

Mein jüngerer Bruder ist herzkrank. Man nennt seinen Herzfehler Trikuspidalatresie. Die Klappe und der Muskel zwischen dem rechten Vorhof und der rechten Herzkammer sind nicht angelegt. Mit zwei komplizierten Herzoperationen konnte Stefan so geholfen werden, dass er überleben kann. Auch mit nur einer Herzhälfte. Wie ist das Familienleben mit einem Herzkind? Und wie ist es als Schwester eines Herzkindes? Ich denke, ich habe von der schwersten Zeit nicht wirklich viel mitbekommen. Als mein kleiner Bruder die erste Operation hatte, war ich 2 1/4 Jahre alt, bei der zweiten 4 1/2 Jahre. Für meine Eltern jedoch war es eine riesige Belastung. Zu wissen, dass das eigene Kind in Lebensgefahr schwebt. Jedes Mal hoffen zu müssen, dass alles einwandfrei funktioniert, sobald die Herz-Lungen-Maschine abgestellt wird und das Herz wieder selber arbeiten muss. Diese Angst vor dem Verlust, das habe ich natürlich gespürt. Und auch, dass es meinen Eltern nicht sehr gut ging in dieser Zeit. Ich war noch zu klein um richtig zu realisieren in



welcher Gefahr mein Bruder schwebte, hatte mich aber damals schon öfters gefragt, warum er denn so viel Zeit im Spital verbringen musste. In dieser Zeit war ich viel bei den Grosseltern, da meine Eltern natürlich etliche Besuche im Spital machten. Meistens war ich aber mit dabei. Nach den zwei gelungenen Operationen kamen dann auch Physio und etliche weitere Spitalbesuche dazu. Als mein Bruder vom Spital zurückkam, war er zuerst zu schwach, um richtig laufen oder essen zu können. Er brauchte viel Geduld und Hilfe von meinen Eltern,

wurde aber immer kräftiger. Ich konnte mit ihm draussen spielen, viele neue Sachen entdecken und alles Dinge tun, die man halt so unter Geschwistern tut. Es war alles ganz normal, ausser dass ich manchmal halt Rücksicht nehmen musste, da er schnell keine Energie mehr hatte.

Rücksicht war auch später dann ein Schlüsselwort. Als wir älter waren, gab es immer noch gewisse Dinge, die meinen Bruder Stefan extrem anstrengten. Wenn er sich wieder einmal über-

Herzliches Umfeld

anstrengt hatte, bekam er stark blaue Lippen und ein bleiches Gesicht. So konnte es oft vorkommen, dass ich zum Beispiel sein Velo bergauf stossen oder ihn beim Trottinett fahren ziehen musste. Dafür wurde man nachher belohnt, wenn er seine grosse Dankbarkeit zeigte. Und es bringt auch gewisse Vorteile,

einen herzkranken Bruder zu haben. So hat er uns zum Beispiel jedes Jahr stolz erklärt, dass wir dank ihm jetzt gratis in den Zürcher Zoo gehen können. Oder weitere tolle Events mit der Vereinigung für herzkranken Kinder erleben durften. So konnten wir drei Geschwister von Stefan viele Privilegien geniessen, wel-

che andere Kinder nicht hatten. Aber natürlich gab es auch die Einschränkungen. Wandern in besonders hohen Gebieten konnten wir nicht, da Stefan den hohen Druck aufs Herz nicht verträgt. Doch ich vermisste das Wandern nicht besonders. Mehr störte mich eher, dass wir nicht weit entfernt in die Ferien gehen konnten, da mein Bruder nicht fliegen durfte. Wir haben aber trotzdem viele wunderschöne Familienferien zusammen erlebt.

Allgemein hatten wir vier Geschwister eine wunderbare Kindheit. Wir haben viel gelernt und viel zusammen erlebt. Viel gelernt haben wir auch von Stefan. Er ist schon immer seinen eigenen Weg gegangen. Fröhlich und unbekümmert. Er hat sich nie zu viele Gedanken gemacht oder sich selber bemitleidet. Sogar mit Stolz hat er jedem Kind seinen Herzfehler erklärt, falls eines gefragt hat. Momentan ist er noch im Gymnasium, fängt aber im Sommer eine Lehre als Geomatiker mit Berufsmatura an. Er führt also ein ganz normales Leben. Natürlich kann er keinen Ausdauersport treiben und muss immer wieder Kontrollen im Spital machen. Sonst merkt man aber nichts von seiner Krankheit. Er ist ein aufgeweckter Junge und ein wunderbarer Bruder, mit dem man schon viel erleben konnte. Er hat uns Geschwistern auch zwei wunderbare Eigenschaften mitgegeben: Rücksicht und Dankbarkeit. Dankbarkeit für unser Leben. Im Moment haben wir eine tolle Zeit zusammen. Es geht ihm hervorragend und ich hoffe, dass dies noch möglichst lange so bleiben wird.

Nadine Koch



Herzliches Umfeld

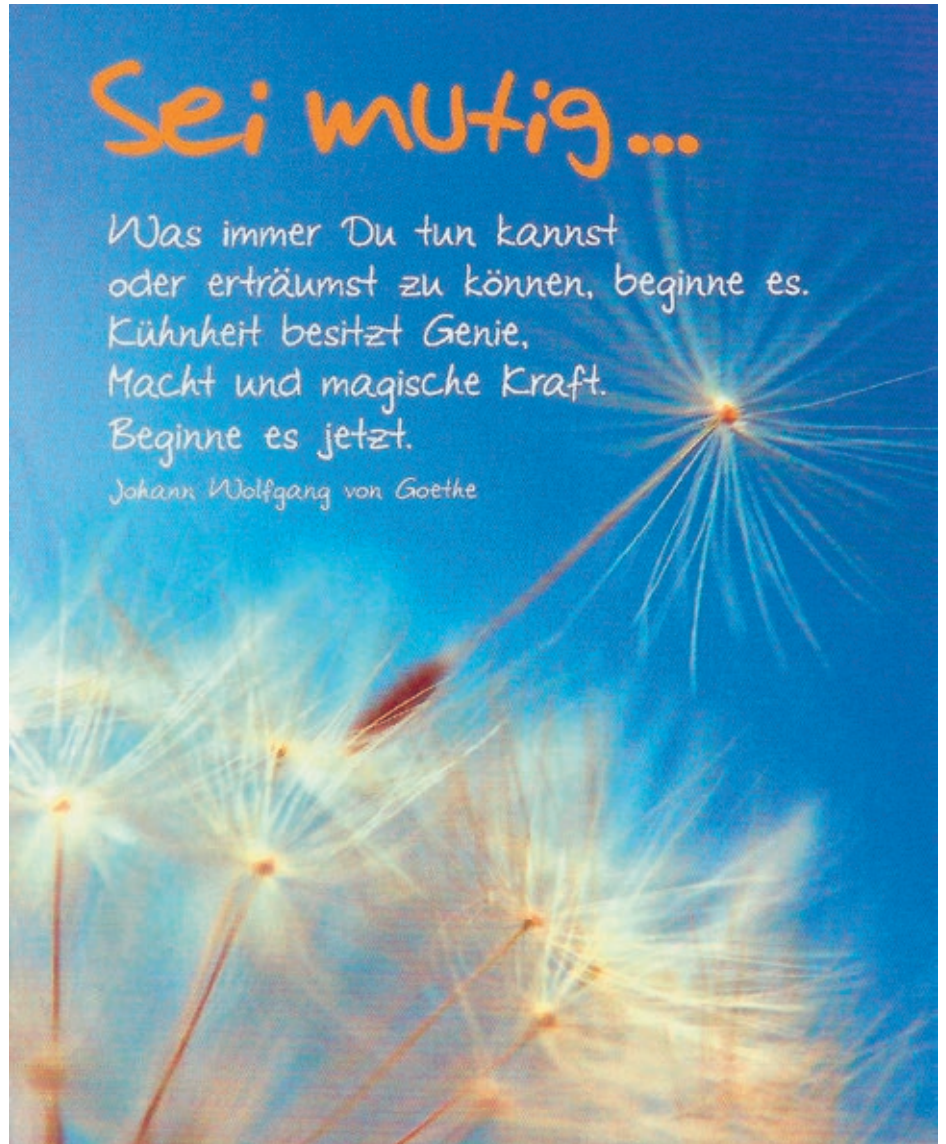
Lehrer ist nicht gleich Lehrer

Unser Herzchen ist in der Zwischenzeit 14 geworden und steht kurz vor dem Übertritt in die Oberstufe in eine heilpädagogische Schule.

Wir waren froh, hatte unser Wirbelwind eine so tolle Spielgruppenleiterin, welche im Umgang mit Herzkindern keinerlei Berührungängste zeigte. Unser Junior war nicht der Einzige. Ein kurzes informatives Gespräch vor dem Start und es lief perfekt. Sie behandelte ihn nicht anders als die anderen Kinder. Bei der Zuordnung im Kindergarten haben wir das grosse Los gezogen. Die Spielgruppenleiterin übernahm ein Teilpensum in der Kindergartengruppe unseres Sohnes. Beim Gespräch mit der Hauptlehrerin dann das grosse AHA-Erlebnis. Sie hatte selber ein Herzproblem als Kind und wurde als Jugendliche im Kinderspital Zürich «geheilt». Perfekte Voraussetzungen für eine tolle Kindergartenzeit. 2007 erhielt unser Wirbelwind einen Schrittmacher eingesetzt. Auch diese Hürde meisterten die beiden Kindergärtnerinnen mit Bravur.

Der Entwicklungsrückstand ermöglichte die Einschulung in die normale Primarschule nicht. Timotheus startete seine Schulkarriere in einer Heilpädagogischen Schule. Auch hier wieder Jackpot. Beim Hauptlehrer war schon die grosse Schwester und er war über das Herzproblem bestens informiert. Ein Jahr später verliess der Lehrer die Schule und ein neuer Lehrkörper kam in die Klasse. Wiederum verlief alles tip-top. Fast zu schön um Wahr zu sein. Sogar das anstehende Skilager wurde zum absoluten Highlight des Jahres.

5 tolle Jahre vergingen in der Schule. Dann der Übertritt in die Mittelstufe. Wir waren im Vorfeld sehr begeistert, als wir erfuhren, zu welchem Lehrer unser Sohn eingeteilt wurde. Passte perfekt. Doch bereits eine Woche nach den Sommerferien wurden wir zum Elterngespräch gebeten. Was wir da zu hören bekamen, hat uns auf den Boden der Realität zurückgeholt. Doch es gab immer noch Menschen im Umfeld von Timotheus,



welche mit dem Herzfehler überfordert waren. Korrektur nicht mit dem Herzfehler, sondern mit dem Schrittmacher. Trotz bester Aufklärung und persönlichem Gespräch mit dem Kardiologen. Für uns und unseren Sohn war das erste Jahr bei dem neuen Lehrer sehr anstrengend. Am liebsten hätte er ihn bei allen Anlässen zu Hause gelassen oder die Anwesenheit eines Elternteils gefordert. Der grösste Frust für unser Herzchen war, dass er von diesem Lehrer ein ganz klares Skiverbot erhielt und zum Langlauf verdonnert wurde. Auf die Frage an den Lehrer, aus welchem Grund

für ihn der Schrittmacher eine solche «Gefahr» darstellt, haben wir bis heute keine klare Antwort erhalten. Eine Achterbahn der Gefühle. In der Zwischenzeit nach vielen Gesprächen, permanenten Erlaubniserklärungen und ganz viel Durchsetzungsvermögen unsererseits, hat der Lehrer viel Vertrauen in unseren Junior und seinen Pacer gefasst. Auf die Zeit in der Oberstufe sind wir gespannt und wie sein Umfeld ihn und seinen eingesetzten Begleiter aufnimmt. Wir als Eltern haben wieder gelernt, die Akzeptanz Herzfehler nicht als selbstverständlich anzusehen.

Im Frühling 2015 trafen sich auf Initiative von Dr. Daniel Tobler und Dr. Christian Balmer erstmals Vertreterinnen und Vertreter aus verschiedenen Berufs- und Selbsthilfegruppen, welche sich mit dem Thema angeborene Herzfehler beschäftigen, zu einem Gedankenaustausch. Ziel dieses Treffens war die Gründung eines Dachverbandes für angeborene Herzfehler in naher Zukunft.

Heute, nach mehreren effizienten Workshops mit angeregten und konstruktiven Diskussionen, steht die Gründungsversammlung von herznetz.ch kurz bevor. Der Verein herznetz.ch bezweckt die Verbesserung der medizinischen Versorgung, der Lebensqualität und der sozialen Integration von Patienten mit angeborenen Herzfehlern in der Schweiz. Insbesondere durch die Pflege eines Netzwerks zwischen den Mitgliederorganisationen und Ausnutzen der Synergien; Aufklärung, Bildung und Sensibilisierung der Bevölkerung, der Behörden und der Betroffenen; Unterstützung und Förderung der Mitgliederorganisationen in deren Aufgaben; finanzielle Unterstützung und Förderung der Forschung im Bereich der angeborenen Herzfehler in der Schweiz.

Der Dachverband wird von einer Geschäftsstelle geführt werden. Der/die Geschäftsführer/in untersteht dem Vorstand, welcher durch die Mitgliederversammlung gewählt wird.

Mitglieder bei herznetz.ch sind Selbsthilfegruppen, Berufsgruppen aus Kinderkardiologie und Erwachsenenkardiologie, der IG Pflege für angeborenen Herzfehler sowie aus der Forschung. Zur Lancierung des Dachverbandes wird ein Patronatskomitee gegründet mit namhaften Persönlichkeiten aus der Schweiz.

Bereits zugesagt hat Prof. René Prêtre, Chefarzt Herzchirurgie CHUV und Schweizer des Jahres 2009.

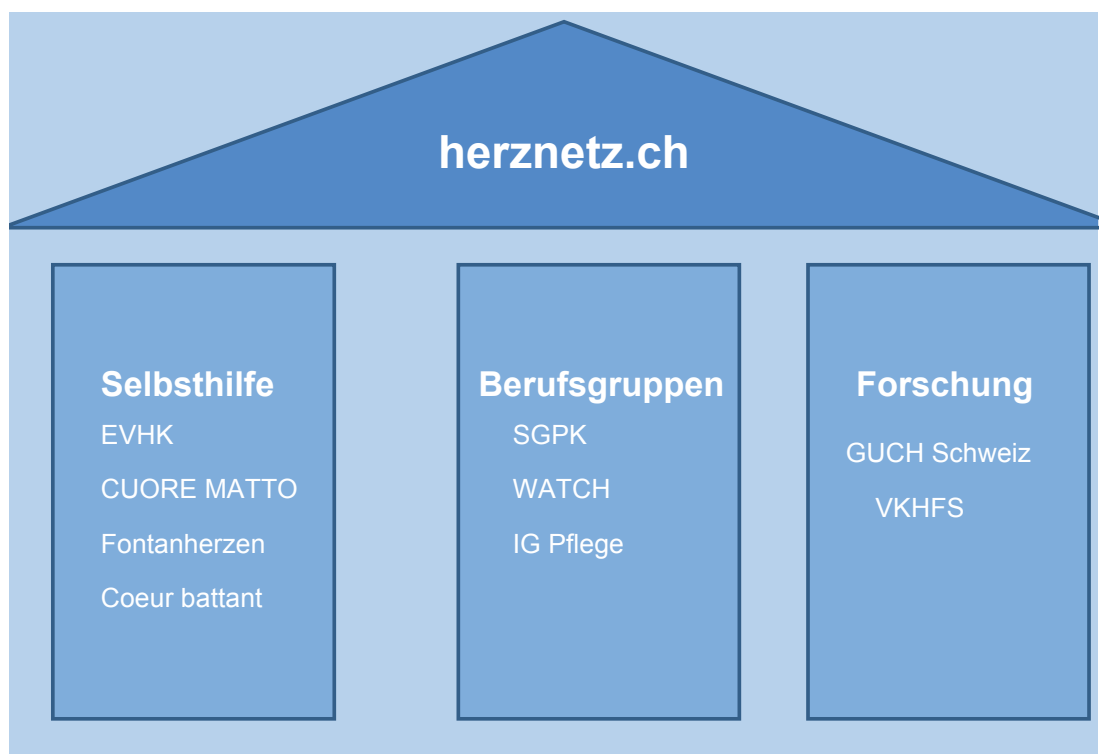
Ich durfte als Vertreterin der Elternvereinigung von Beginn an bei den Workshops dabei sein. Viele Fragen galt es zu klären. Es wurde angeregt diskutiert und debattiert mit dem Ziel, ein Resultat zu erreichen, dass für alle stimmt. Ich bin der Überzeugung, dass uns das sehr gelungen ist und der Dachverband für angeborene Herzfehler für uns eine Bereicherung und eine Unterstützung sein wird.

Bereits in den Workshops wurde klar, wie sehr wir voneinander profitieren können. An der GV vom 2. April wird die Mitgliederversammlung über einen Beitritt der EVHK zu herznetz.ch abstimmen. Der Vorstand der EVHK unterstützt eine Mitgliedschaft. Alle anderen Selbsthilfegruppen haben ihren Beitritt zu herznetz.ch bereits bestätigt. Alexandra Martz-Irngartinger, welche wir an der GV zur Wahl in den Vorstand der Elternvereinigung vorschlagen, wird für uns im

Vorstand vom Dachverband Einsitz nehmen und einerseits die Anliegen unserer Organisation vertreten und andererseits unseren Vorstand über die laufenden Projekte informieren. Der Jahresbeitrag von Fr. 200.- ist moderat und stellt keine Belastung für unser Budget dar. Spesen, welche durch die Mitarbeit entstehen, werden von herznetz.ch übernommen. Ein weiterer wichtiger Punkt: die Elternvereinigung bleibt eigenständig und das Angebot bleibt bestehen!

Erfreulicherweise haben sich im letzten Jahr viele betroffene Familien entschlossen der EVHK beizutreten. Wir freuen uns sehr über den grossen Zuwachs und auch, dass wir alle Kontaktgruppen mit einer Leitung besetzt haben. Das ist toll! Nutzen Sie die Gelegenheit mehr über unsere Vereinigung zu erfahren und neue Kontakte zu knüpfen. Melden sie sich für die GV am 2. April in Gösigen an. Das OK und der Vorstand freuen sich auf viele altbekannte und neue Gesichter!

Herzlichst, Susanne Mislin



Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe Aargau

Jahres-Schluss- Essen

Am 20. November 2015 versammelten wir uns auf dem Parkplatz in Niederlenz vor dem «Chäs-Toni». Zum Glück fanden wir ein Dach, denn es regnete in Strömen, dazu blies ein kalter Wind, genau das richtige Wetter für einen gemütlichen Raclette- und Fondue- Abend bei Kerzenschein. Als endlich fast alle eingetroffen waren, flüchteten wir ins «Chäs- Stübli». Wir genossen die Wärme und das feine Essen. Wie immer hatten wir einander viel zu erzählen. Schon bald liessen wir uns vom Gelächter aus dem Nebenraum anstecken. Wurde es kurz etwas ruhiger an unserem Tisch, kam auch schon der Chef, der «Chäs-Toni» höchst persönlich und erzählte uns einen Witz nach dem anderen. Wohl genährt und tüchtig durch gerüttelt vom Lachen, machten wir uns alle spät in der Nacht auf den Heimweg.



Das alle Jahre wiederkehrende Pizzaessen

Wie alle Jahre haben wir uns auch dieses Jahr wieder im Restaurant «La Deliziosa» in Boniswil zum ersten Essen im neuen Jahr getroffen. Wie alle Jahre zuvor, brauchten wir auch dieses Jahr einen grossen Tisch und genossen eng nebeneinander sitzend das feine Essen. Wie jedes Jahr gab es auch dieses Jahr viel zu lachen und zu erzählen. Aber auch ernstere Gespräche fanden ihren Platz. Anders als in den letzten Jahren war die Gründung des OK's für die GV 2017. Ich werde den zwei Frauen noch viele Jahre für ihr Engagement dankbar sein und bin mir sicher, dass nach dem sprudelnden Start die GV vom nächsten Jahr Spuren hinterlassen wird. Alles in allem war der erste Anlass in diesem Jahr geglückt, und wir werden uns hoffentlich auch in einem Jahr wieder zahlreich in Boniswil versammeln zum Lachen, essen und plaudern. Danke für euer aktives Teilnehmen in unserer Gruppe!

Andrea Baumann



Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe OCH/GR/FL

Bowlen Sântispark Abtwil

Die Kontaktgruppe Ostschweiz trifft sich schon seit vielen Jahren an einem Sonntag mitte oder ende Februar zum Winterbowlen im Sântispark in Abtwil. Ein mega Spass für Gross und Klein. Ein munteres Trüppchen von 16 Personen traf sich am 21.2.2016 bereits vorab zum Essen im Migros Restaurant. Wiederum waren 4 Bahnen reserviert für insgesamt 11 Kinder und 13 Erwachsene. Die Gruppen wurden bunt gemischt eingeteilt. Gewinnen sekundär, der Spass steht im Vordergrund. 2 Stunden, in welchen viel nach Herzenslust gelacht und geredet wurde. Viel zu schnell verflog die Zeit. Wiederum spürte man ganz genau was wir alle zusammen doch sind: eine grosse Familie.



Aus den Kontaktgruppen

Veranstaltungskalender

Vereinsanlässe EVHK 2016

Datum	Anlass	Ort
02.04.2016	Generalversammlung	KKW Gösgen
30.04.2016	Herztag	verschiedene Orte
16.-23.07.2016	Herzlager	Gais

Kontaktgruppe Aargau

Datum	Anlass	Ort
06.04.2016	Bastelnachmittag für Herztag	Möriken
10.06.2016	Frauenobe: „Aareschwumm“ und Schifffahrt	Ort vakant
12.06.2016	Familienbrunch	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
05.06.2016	Familien-Picknick	Sissacher Fluh

Eine separate Einladung folgt.

Kontaktgruppe Bern

Datum	Anlass	Ort
28.04.2016	Vortrag	Frauenklinik Bern

Eine separate Einladung folgt.

Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe Ostschweiz/GR/FL

Datum	Anlass	Ort
21.08.2016	Herzpicknick	Ort vakant

Eine separate Einladung folgt.

Kontaktgruppe Solothurn

Datum	Anlass	Ort
05.05.2016	Picknick	Mühle Ramiswil

Eine separate Einladung folgt.

Kontaktgruppe Zentralschweiz

Datum	Anlass	Ort
03.09.2016	Familienausflug mit Picknick	Ort vakant

Eine separate Einladung folgt.

Kontaktgruppe Zürich

Datum	Anlass	Ort
11.06.2016	Essen für Eltern	Ort vakant
25.06.2016	Härzli-Träff für die Kleinen	Ort vakant
10.07.2016	Sommergrillfest für Gross und Klein	Ort vakant

Eine separate Einladung folgt.

Themengruppe: Eltern verstorbener Kinder

Datum	Anlass	Ort
27.08.2015	Treffen	Kartause Ittingen

Eine separate Einladung folgt.

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 Ausgeschlossenseins 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 schwerer 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 publikum 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 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

Einladung GV 2016

EINLADUNG

zu unserer Generalversammlung und Elterntagung
am Samstag, 2. April 2016 im Kernkraftwerk Gösgen

Ort: Kernkraftwerk Däniken-Gösgen, Kraftwerkstrasse 2, 4658 Däniken

Anreise: Individuell, gemäss beiliegendem Anfahrtsplan

Traktandenliste für die GV:

1. Begrüssung
2. Wahl der Stimmezähler
3. Protokoll der letzten GV (ist im Herzblatt vom Juni 2015 abgedruckt)
4. Jahresbericht der Präsidentin
5. herznetz.ch
6. Rechnungsbericht und Genehmigung
7. Budget
8. Wahlen:
 - 8.1 Neuwahlen Vorstand:
 - Alexandra Martz-Irngartinger
 - 8.2 Bestätigungswahlen Vorstandsmitglieder:
 - Dr. Matthias Gittermann
 - Dr. Damian Hutter
9. Informationen aus dem Vorstand
10. Vorstellung GV 2017 KG Aargau
11. Varia

Anträge zur GV sind bis spätestens **18. März 2016** schriftlich an die Präsidentin einzureichen:
Susanne Mislin, Unterm Aspalter 2, 5106 Veltheim / E-mail: susanne.mislin@evhk.ch

Programm:

- | | |
|-----------|---|
| 09.00 Uhr | Eintreffen der Mitglieder / Kaffee |
| 10.00 Uhr | Beginn des geschäftlichen Teils (GV) |
| 11.30 Uhr | Apéro |
| 12.00 Uhr | Gemeinsames Mittagessen |
| 13.30 Uhr | Führung durch das KKW (siehe Anmeldung) |
| 16.15 Uhr | Kaffee und Kuchen |
| 17.00 Uhr | Schluss der Veranstaltung |

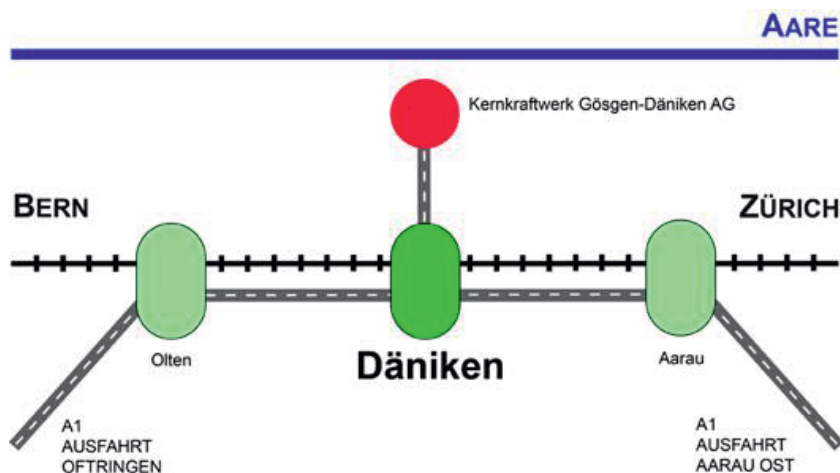
Folgende Dokumente stehen ab 4. März 2016 unter www.evhk.ch zum Download bereit oder können bei Bedarf beim Sekretariat bestellt werden:

Protokoll GV 2015, GV-Anmeldung 2016, Bilanz und Erfolgsrechnung

Anfahrtsplan zum Kernkraftwerk Gösgen Kraftwerkstrasse 2, 4658 Däniken

Mit dem Auto

Kernkraftwerk Däniken-Gösgen, Besucherzentrum, Kraftwerkstrasse 2, 4658 Däniken



Gratisparkplätze sind in genügender Anzahl unmittelbar beim Kraftwerk vorhanden.

Anreise mit dem öV

- Ab Däniken Bahnhof, Fussweg von ca. 1,5 Kilometer in 20 Gehminuten
- Zugsankünfte um 08:46 und 09:10 Uhr
- Bei Bedarf steht ein Shuttlebus ab Bahnhof zum Kraftwerk zur Verfügung.

Platzzahl beschränkt.



Einladung Herzlager 2016

CHUNSCH AU MIT IS LAGER?



Sommerlager 2016

für Herzkinder
vom

Samstag 16.Juli bis Samstag 23.Juli 2016

in Gais

Damit du am Lager teilnehmen kannst, musst du in den Jahrgängen
1999 bis 2008 geboren sein.

Die Kosten betragen **Fr. 200.-** pro Kind.
Bei finanziellen Problemen kann der Verein Unterstützung bieten.
Anfragen an untenstehende Adresse.

Anmeldung bitte bis spätestens 26. März 2016 an:

ManuelaCorinne Ruosch
Hausacher 21, 5105 Auenstein
+41 62 897 38 90 / herzlager@evhk.ch

oder direkt auf unserer Homepage
<http://evhk.ch/lageranmeldung>

Achtung: die Plätze sind beschränkt!
Bei zu vielen Anmeldungen in der Frist wird wie bisher das Los über eine Teilnahme entscheiden.

Ich freu mi uf dini Amäldig!

Anmeldetalon:

Name: _____

Vorname: _____

Strasse: _____

PLZ / Ort: _____

Geburtsdatum: _____

Telefon: _____

Mail: _____



Gruppenbild Herzlager 2015 Motto: Pippi in Taka-Tuka-Land

Herzlauf/Spendeneingänge

Eine Herzenssache – der nächste Herzlauf findet am 29. Mai statt!

Längere Tage, warme Frühlingssonne... Das lässt Herzen höher schlagen. Der Verein «Zeig Herz, lauf mit!» nimmt den Herzschlag ernst. Und weiss, wie wichtig er ist. Und was es heisst, wenn das Herz eben nicht einfach problemlos schlägt... In der Schweiz werden jährlich rund 800 Kinder mit einem Herzfehler geboren. Diese Diagnose hat enorme Auswirkungen auf das Leben der Kinder und ihrer Familien. Ihr Leben wird geprägt von Klinikaufenthalten, Operationen, eine unbeschwertere Kindheit ist fast unmöglich. In den Jahren 2012 und 2014 fanden auf dem Parkplatzareal der Pfäffiker Badi die ersten beiden Herzläufe statt. Es ist dem



Verein gelungen, bei den beiden Sponsorenläufen total rund CHF 120'000.00 Spendengelder zu sammeln. Das Geld wurde an zu einem grossen Teil an das Kinderspital Zürich gespendet und an Organisationen, die sich für herzkranken Kinder und deren Eltern einsetzen. Mit den Spendengeldern wird unkomplizierte

Direkthilfe für herzkranken Kinder und ihre Familien geleistet, Lager für herzkranken Kinder und Reha-Aufenthalte mitfinanziert.

An dieser Stelle bedankt sich der Verein «Zeig Herz, lauf mit!» bei allen Sponsoren, Gönnern, Partnern, Helfern, Läufern und Besuchern von ganzem Herzen. Ohne all diese Menschen wäre die ganze Arbeit vergebens, ein Anlass in dieser Grösse würde sich nicht realisieren lassen.

Das OK wünscht allen eine gute Zeit und für den Frühling 2016 viel Gesundheit, Energie und Tatendrang – auch für die Teilnahme an unserem Herzlauf?!

Auf dass wir auch weiterhin vielen Kindern und ihren Familien helfen können.

Die EVHK dankt ganz ♥-lich für folgende Spenden:

Bauknecht-Geiger Felix + Regula, Küsnacht
Baumann-Schaffner Marlies, Wildegg
Burki Patrik, Lyss
Herter Urs, Fehraltorf
Kramer-Etter W.+G., Fräschels
Lehner Albert+Maja, Bürchen
Marolf Fritz+Silvia, Mülligen
Schroedter Silvia, Birmensdorf
Sidler Roland, Dottikon
Spenden im Gedenken an Schudel Werner, Beggingen
XL Services Switzerland, AP Finance, Zürich
Anderegg Brigitte+Jakob, Othmarsingen
Bleiker Simone+Markus, Sarmenstorf
Bolz Dieter Dr. med., Basel
Brown Corinne+Martin, Zürich
Corazzolla Carlo+Nives, Winterthur
Cottagnoud Marianne, Bern
Gafner Arlette, Uitikon Waldegg
Geiger Felix, Uerikon
Geiger-Spoerry Regula, Küsnacht
Grossmann Jacques, Weiningen ZH
Grüter Theres+Alois, Wettingen

Hächler Susanne+Andreas, Gränichen
Hagenbucher D.+Ph., Gachnang
Hänni Jasmin+Iwan, Sarmestorf
Irrgartinger Alexandra+Stefan, Stettlen
Jakob Ursula, Seon
Kaiser Robert, Magden
Knecht Manuela+Andreas, Remetschwil
Kohli Christian, Zofingen
Kruse Peter, Arlesheim
Lehner Maja+Albert, Bürchen
Lerch Michèle, Adliswil
Lieberherr Hansueli+Ida, Frauenfeld
Marolf Fritz+Silvia, Mülligen
Meier-Bossart Manuela+Lukas, Bütschwil
Neff Fabienne, Degersheim
Niederer Hilde+Beat, Interlaken
Novello Manuela+Kilchenmann Rolf, Winznau
Oswald Monique+Helmut, Pfungen
Regenscheit Theres, Alterswil
Ryter Gabriela+Christopf, Rüfenacht BE
Sandmeier Roland, Baden
Schaffner Michaela, Dietlikon
Schaller Claudia, Glis
Schiewe Michaela, Winterthur
Schneider Xiwen+Jürg, Zug

Schroedter Clemens+Silvia, Birmensdorf
Schweizer Judith, Rorschacherberg
Siegel Kathrin+Kevin, Dottikon
Siggen J.P.+P., Fribourg
Straub Christian, Urdorf
Uehli Walter+Doris, Valens
Venier Döbelin Monika+Jann, Wil SG
Vogel Sommerhalder, Ennetbaden
Wallnöfer Schwendener Ivo+Kerstin, Chur
Weiss Nicole, Sulz AG
Widmer Sonja+Urs, Habsburg
Wolf Patrizia, Obfelden
Zbinden Hanspeter, Mühlethurnen
Zurbrügg Susanne, Scharnachtal

Gegendarstellung: Wir wurden informiert, dass Spender der EVHK von anderen Organisationen angeschrieben und um einen Beitrag zur Unterstützung gebeten wurden. Wir halten an dieser Stelle fest, dass der Datenschutz sehr ernst genommen und keine Adresse ohne Einverständniserklärung herausgegeben wird.



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

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.

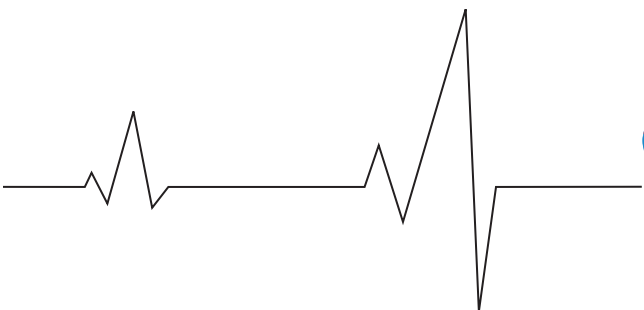
Mutationen an: Elternvereinigung für das herzkranke Kind
Sekretariat, Blumenweg 4, 5243 Mülligen
Tel. 055 260 24 52, info@evhk.ch, www.evhk.ch
PC-Konto 80-36342-0

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: _____



CUORE MATTO

Vereinigung für Jugendliche und Erwachsene
mit angeborenem Herzfehler

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

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

www.cuorematto.ch



CUORE MATTO

Unsere Kontaktadressen

Co-Präsidenten:

Mario Rämi
Beat Schneider

**Vorstands- +
Mitgliederkontakte:**

Anja Hahn
Schweissrütistrasse 3
8492 Wila
Tel.: 079 328 15 84
e-Mail: 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



Worte des Präsidiums

Vorwort

Angehörige stellen sehr oft ihr eigenes Leben in den Hintergrund. Sie tun alles, damit es dem geliebten Menschen besser geht. Die grosse Gefahr ist, sich selbst zu verlieren und mit Haut und Haaren für den Kranken da zu sein.

Doch aufgepasst! Jeder Mensch hat eine bestimmte Menge an Kraft und Energie zur Verfügung. Verbraucht ein Angehöriger seine eigene Energie ohne «aufzutanken», meldet sich nicht selten der eigene Körper. Und diese Signale werden oft aus lauter Fürsorge nicht genügend ernst genommen.

Die Krankheit kann ein Angehöriger nicht beeinflussen. Beeinflussen kann ein Angehöriger seine eigene Einstellung, seine eigenen Gedanken, seine eigenen Gefühle, seine eigenen Handlungen, seine eigene Zeit.

Ganz wichtig können erfahrungsgemäss folgende Themen sein:

- Umgang mit Schmerz, Traurigkeit, Hilflosigkeit, Orientierungslosigkeit, Selbstzweifeln und anderen Gefühlen
- Wie erreiche ich als Angehöriger Freude, Zufriedenheit, Gesundheit und Ausgeglichenheit?
- Wie kann ich trotz meiner Lebensumstände mein Leben leben – so wie ich es mir wünsche?
- Wie schaffe ich mir «Feierabend»?
- Überforderung und Signale des eigenen Körpers erkennen
- Hilfsmöglichkeiten erkennen und nutzen
- Prioritäten setzen, Zeit neu gestalten
- Kraftquellen finden und Kraft tanken
- Gedanken zur Ruhe kommen lassen
- Lösungen und Möglichkeiten finden

- Bewusste Entscheidungen treffen
- Die Lebensverantwortung erkennen
- Mitfühlen statt mitleiden

Uns allen ist wohl das Gebot «Liebe deinen Nächsten» sehr geläufig. Vergessen wir den zweiten Teil nicht, der da lautet «..., wie dich selbst.»

Ich wünsche uns allen viel Achtsamkeit, Vertrauen und Bewusstsein. Für uns selbst und für unser Gegenüber.

Geniesst einen bunten und freudebringenden Frühling!

Euer Co-Präsident
Beat Schneider





Einladung GV

EINLADUNG

zu unserer 17. Generalversammlung am Samstag, 16. April 2016
im Restaurant Altes Klösterli in Zürich

Programm

- 10:30 Uhr Besammlung beim „Treffpunkt“ im Hauptbahnhof Zürich
- 11:15 Uhr Beginn der GV im Restaurant Altes Klösterli in Zürich
mit anschliessendem Mittagessen (offeriert von CUORE MATTO)

Traktanden Generalversammlung:

1. Begrüssung
2. Wahl der Stimmenzähler
3. Protokoll der letzten GV (wurde im Herzblatt und auf der Homepage publiziert)
4. Jahresbericht des Co-Präsidiums
5. Rechnungsablage und Revisorenbericht
6. Budget 2016
7. Rücktritte: Cornelia Arbogast HB Redaktion
Mario Rämi Finanzen
8. Anträge
9. Wahlen
 - 9.1 Neuwahlen: Beat Schneider Präsidium
Caroline Süess HB Redaktion
Astrid Bühler Beisitzerin
Hans Troxler Finanzen
Karin Christensen Delegierte Dachverband
 - 9.2 Bestätigungswahlen: Anja Hahn Mitgliederkontakt
Hans Busmann Revisor
10. Verdankungen
11. Rückblick / Ausblick
12. Varia
13. Schlusswort

**Anträge der Mitglieder zu Handen der GV sind dem Vorstand mindestens
8 Tage vorher schriftlich einzureichen.**

Bern, 14. Februar 2016

Der Vorstand

Aus organisatorischen Gründen bitten wir um An- oder Abmeldung bis **15. März 2016:
auf unserer Homepage www.cuorematto.ch oder per Post mit dem Talon auf der Rückseite an
Karin Troxler, Ottigenbühlstrasse 25, 6030 Ebikon / 041 535 52 49 / karin.troxler@cuorematto.ch**



Neue Vorstandsmitglieder



Vorname Name: Astrid Bühler

Adresse: Tösstalstrasse 263, 8405 Winterthur

Gelernter Beruf: Floristin mit Handelschulabschluss

Seit 2006 100% IV Rente

Jetzige Tätigkeiten: Freiwillige Arbeit in der Ludothek Altstadt Winterthur

Warum ich mich für CUORE MATTO engagieren will:

Seit der Gründung von Cuore Matto habe ich schon einige Spuren im Verein hinterlassen. Meine erste Tätigkeit für Cuore Matto war eine sieben Jahre lange Mitarbeit in einer Arbeitsgruppe. Danach habe ich auch weiterhin im Hintergrund mitgewirkt. So gestalte ich seit über 10 Jahren die Geburtstagskarten für unsere Mitglieder. Ende 2016 werde ich dieses Amt jedoch abgeben, damit ich mehr Zeit für die neuen Aufgaben habe.

Ich fühle mich der Vereinigung sehr verbunden. Das Leben mit ihr ist für mich eine Bereicherung, die meine Persön-

lichkeit stärkt und meine Horizonte erweitert. So hoffe ich, dass Cuore Matto mit meinem Mitwirken weiterhin grosse Schritte machen kann.

Meine Freude ist gross, im Vorstand mitarbeiten zu dürfen.

Mit was kann ich CUORE MATTO unterstützen:

- Als eine kontaktfreudige Frau kennt man mich in der Vereinigung!
- Mit meiner Kreativität, die auch schon bei Tischdekorationen eingesetzt wurde.
- Mit meinen langjährigen Erfahrungen mit und bei Cuore Matto

Mein Motto:

Begeisterung und Optimismus sind die Beine des Lebens.

Caroline Süess

«Leben ist das, was passiert, während du eifrig daran bist, andere Pläne zu machen.» John Lennon war ein kluger Mann und mir scheint, er kennt sich aus mit dem Leben. Auch mit meinem. Jedenfalls war das Thema Vorstandsarbeit bis vor wenigen Wochen keines, welches mich beschäftigt hätte. Das ist jetzt anders. Dazu gehört auch die Frage, was mich motiviert, mich um dieses Amt zu bewerben. Wieso kann man auch mit «weshalb nicht?» beantworten. Immerhin bin ich seit bald 17 Jahren mit CUORE MATTO verbunden und habe mich verschiedentlich aktiv für die Vereinigung engagiert. So bin ich einigen nicht unbekannt, manchen aber doch. Ihnen möchte ich mich vorstellen und doch auch noch erwähnen, weshalb ich mich um das Amt als Vorstandsmitglied mit dem Ressort Herzblatt bewerbe.

Sprache, Texte, Medien, sie interessieren mich, machen mir Freude. Auch beruflich, ich arbeite als Informationsspezialistin – bis vor ein paar Jahren



waren das Bibliothekare, Archivare oder Dokumentalisten – sind Medien ein wichtiger Teil meines Alltags. Sammeln, Erschliessen und Vermitteln beschreibt ganz kurz, womit wir es zu tun haben – unter anderem.

Meinen Herzfehler (Trikuspidalatresie/Fontanzirkulation) nehme ich nicht als

Handicap wahr, auch wenn er dann und wann den Taktstock schwingt. Viel mehr sehe ich ihn als Auftrag, mich für Menschen mit einem Vitium oder anderen Einschränkungen einzusetzen. Wenn es sich mit einer Aufgabe wie der Redaktions(mit)arbeit beim Herzblatt verbinden liesse, wäre das eine grosse Freude. Ein Vorstandsamt ist natürlich auch ein guter Grund, wieder regelmässiger an den Vereinsveranstaltungen dabei zu sein. Wir würden uns dann auch besser kennen lernen und du könntest mir erzählen, welche Bücher du gerne liest (das wollen Bibliothekare immer wissen, das ist eine Berufskrankheit), was du alles mit Nutella bestreichst, oder wie wir den Kampf gegen Rhythmusstörungen erfolgreich gewinnen könnten (You may say I am a dreamer, but I am not the only one/John Lennon). Natürlich könnten wir auch darüber diskutieren, wenn ich nicht in den Vorstand gewählt würde. Falls aber doch, steigert es die Chance enorm, dass darüber ein Herzblattbericht publiziert werden könnte. Selbstverständlich berufe ich mich auf Quellenschutz, falls gewünscht.



Neues Vorstandsmitglied + News



Vorname, Name: Hans Troxler

Adresse: Rüttsch 9, 6130 Willisau

Beruf: Treuhänder im Unruhestand

Warum ich mich für CUORE MATTO engagieren will:

Als Träger eines angeborenen Herzfehlers und Vater von Herzkindern kenne ich die Vereinigung CUORE MATTO seit

ihrer Gründung. Durch die Präzidentenschaft unserer Tochter Eva ist mir die Vereinigung CUORE MATTO so richtig ans Herz gewachsen.

Trotz meines Alters glaube ich, dass ich auf meinem Fachgebiet, «den Zahlen», der Vereinigung CUORE MATTO meine Unterstützung bieten kann. Ich freue mich auf die Zusammenarbeit mit euch. Danke für euer Vertrauen und eure Unterstützung.

News vom Meeting der American Heart Association AHA 7.-11.11.2015 in Orlando, Florida

Das Meeting der American Heart Association (AHA) ist eines der grössten Kardiologie-Treffen der Welt mit ca. 18'000 Teilnehmern; es wird einmal jährlich in den USA durchgeführt. Dieses Jahr fand es vom 7. Bis 11.11.2015 in Orlando statt.

Das diesjährige Meeting wurde dominiert von den Resultaten der SPRINT Studie, eine Studie bei über 50jährigen Patienten mit hohem Blutdruck (keine Studie fokussiert auf angeborene Herzfehler). Es zeigte sich, dass bei Patienten mit hohem Blutdruck mit der medikamentösen Behandlung ein Blutdruck von unter 120mmHg angestrebt werden soll, damit kann im Gegensatz zu einer Grenze von 140mmHg eine Verminderung der kardiovaskulären Mortalität um 27% erreicht werden. Eine gute Blutdruckeinstellung ist wichtig bei allen von uns, und es gilt – je tiefer, desto besser. Generell ist zu sagen, dass Uebergewicht, das sich schon bei <20 jährigen bildet in den letzten 20 Jahren zu einem grossen Problem wurde. Parallel dazu steigt auch die Inzidenz des Diabetes mellitus, der Zuckerkrankheit. Das heisst die Prävention von kardiovaskulären Risikofaktoren gilt für alle Patientengruppen und beginnt sehr früh. Es wurde auch eine Studie vorgestellt, die zeigte, dass Uebergewicht auch bei Herzfehlern am Beispiel der Fallot'schen

Tetralogie einen negativen Impact auf den Verlauf hat.

Gemäss einer Untersuchung mit 25 jungen Erwachsenen führen Energydrinks zu höherem Blutdruck und vermehrt Ausschüttung von Noradrenalin im Körper, d.h. bei einer Herzerkrankung ist vermutlich eine allzuhäufige Einnahme von Energydrinks nicht empfehlenswert (diese Arbeit wurde im JAMA publiziert). Nun zu einigen Resultaten von Studien im Bereich der Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern (GUCH-Patienten). Es kann nicht umfassend alles diskutiert werden, es gab zuviele Vorträge.

Herzrhythmusstörungen (Arrhythmien)

Arrhythmien sind häufig bei GUCH Patienten – ca. 10% der Erwachsenen mit einem Durchschnittsalter von 43 Jahren haben schon einmal Vorhofflimmern/flattern gehabt. In einer Studie wurde gezeigt, dass die Blutverdünnung in dieser Patientengruppe bei Vorhofflimmern/flattern wichtig ist und oft früher begonnen werden sollte. Vor allem bei der Kombination von Herzschwäche (Herzinsuffizienz) und atrialen Tachyarrhythmien d.h. Vorhofflimmern/flattern ist eine gute Blutverdünnung wichtig. In einer anderen Studie mit 1355 Patienten mit einem Herzfehlern und einer Arrhythmie (am häufigsten Aortenstenose etc., viel seltener kongenital korrigierte Transposition) fanden sich am häufigsten schnelle Herzrhythmusstörungen (Tachyarrhythmien) und weniger häufig

das Problem eines viel zu langsamen Herzrhythmus.

Herztransplantation

Bei Patienten und Patientinnen mit CHD und schwerer Herzinsuffizienz (Herzschwäche) kann gelegentlich eine Herztransplantation notwendig sein. Es wurde am AHA Kongress eine Studie vorgestellt, die frühere Resultate bestätigte: nach einer erhöhten Frühmortalität in ersten Jahr nach Transplantation ist erfreulicherweise der Langzeitverlauf von herztransplantierte Patienten mit angeborenen Herzfehlern trotz den vielen Voroperationen besser ist als bei Patienten mit erworbenen Herzerkrankungen. – endlich eine positive Nachricht für GUCH Patienten. Vermutlich werden jedoch die Patienten etwas zu spät auf die Warteliste für eine Herztransplantation gesetzt, d.h. bei einer schweren Herzinsuffizienz darf die Möglichkeit einer Herztransplantation nicht vergessen werden und die Patienten sollen frühzeitig an ein Zentrum spezialisiert auf angeborene Herzfehler zugewiesen werden.

Fontan Operation

Es wurde eine Studie vorgestellt über die Fontanoperation bei komplexen Herzfehlern mit Vergleich von einem extrakardialen Tunnel (ECC) versus linksatrialen Tunnel (LAT) mit 2747 Patienten (37% LAT). In dieser Studie schnitt der extrakardiale Tunnel bzgl. Komplikationen etc. etwas schlechter ab. Aber dennoch: der extrakardiale Tunnel ist eine sehr gute Option, die viel häufiger



News

als der LAT verwendet wird. Das Langzeitüberleben bei diesen Patienten ist sehr gut. Es wurden vielen Studien zur Fontanchirurgie vorgestellt aus der Vergangenheit, die zeigen, wieviel daran geforscht wird, um die Resultate und den Langzeitverlauf noch besser zu machen.

Genetik

Bei angeborenen Herzfehlern spielt die Genetik eine grosse Rolle. Verschiedene Studien wurden vorgestellt, die Genemutationen fanden verantwortlich beispielsweise für familiären Vorhofseptumdefekt, offenen Ductus Botalli und natürlich verschiedene sogenannte Kardiomyopathien d.h. Herzmuskelerkrankungen. In Zukunft werden genetische Untersuchungen viel häufiger durchgeführt und empfohlen werden, im Moment werden die genetischen Tests bei Herzfehlern aber noch nicht routinemässig durchgeführt. Folgende Patienten sollten für eine genetische Untersuchung and Beratung zum Genetiker zugewiesen werden: familiäre Häufung von angeborenen Herzfehlern, zusätzliche angeborene Erkrankungen oder Fehlbildungen neben dem Herzfehler, Lernschwierigkeiten in der Schule, sowie Planung einer Schwangerschaft bei Verdacht auf eine genetische Ursache eines Herzfehlers.

Herzinfarkt und angeborene Herzfehler

An etwas was man nicht denkt: GUCH Patienten haben häufiger einen Herzinfarkt als Patienten ohne angeborene Herzfehler. Dies wurde in einer Studie gezeigt mit 14'000 GUCH Patienten. Diese Patientengruppe hatte häufiger einen Herzinfarkt als andere Patienten und häufiger Komplikationen. D.h. wir müssen bei GUCH Patienten die Risikofaktoren wie hoher Blutdruck, hohes Cholesterin, Uebergewicht, Bewegungsmangel sehr ernst nehmen und gut behandeln. Die Prävention dieser Risikofaktoren beginnt bereits bei Kindern und Teenagern!

Kontrazeption/Schwangerschaftsverhütung/Schwangerschaften

Dieses Thema der Empfängnisverhütung war auch an diesem Kongress sehr wichtig. Es wurde erwähnt, dass man nicht zu spät damit beginnen sollte: das Durchschnittsalter des 1. Geschlechtsverkehrs ist um 16-17 Jahren. D.h. eine rechtzeitige Beratung ist wichtig – häufig sind dazu Spezialisten notwendig, die wissen, welche hormonelle Behandlung bei welchem Herzfehler optimal ist. Teenager werden häufig auch trotz dem Versuch einer Verhütung schwanger, d.h. die Beratung muss verbessert werden. Kondome schützen vor geschlechtsübertragenden Krankheiten. Es kann aber nicht genug betont werden, dass Kondome eine sehr hohe Versagerquote bezüglich Schwangerschaftsverhütung haben, d.h. Kondome sind nicht sicher und sollen mit einer zweiten Verhütungsmethode kombiniert werden.

In einem Team kann auch die Schwangerschaftsberatung optimal durchgeführt werden, damit die Familienplanung auch bei einem vorhandenen Herzfehler ohne allzuvielle Komplikationen möglich ist. Es müssen Thrombosen verhindert, Rhythmusstörungen und Herzinsuffizienz (Herzmuskelschwäche mit Flüssigkeitsretention) behandelt und die schwangere Patientin wiederholt kontrolliert werden. Eine optimale Schwangerschaftsberatung beginnt vor der Schwangerschaft mit einem Spezialisten in angeborenen Herzfehlern und Schwangerschaft. Das Risiko eines angeborenen Herzfehlers beim Kind ist 1% in der Bevölkerung, wenn die Mutter oder der Vater einen angeborenen Herzfehler haben, steigt das Risiko eines angeborenen Herzfehlers für das Baby. Deshalb wird eine sogenannte foetale Echokardiographie durch einen Spezialisten zwischen der um die 18.-20. Schwangerschaftswoche empfohlen. Nicht zu vergessen: auch wenn «nur» der Vater des Baby's an einem angeborenen Herzfehler leidet, sollte auch eine fötale Echokardiographie

durchgeführt werden (meistens wird die Untersuchung nur durchgeführt, wenn die Mutter des Baby's an einem Herzfehler leidet). Wenn diese Empfehlungen befolgt werden, dann sind viele Happyends von Schwangerschaften gut möglich. Zur guten Schwangerschaftsplanung gehört auch schon vor der Schwangerschaft der Beginn mit der Einnahme von hochdosierter Folsäure, die regelmässige Messung und allfällige Behandlung des Blutdrucks, die Erkennung von Schilddrüsendysfunktionen etc. Die Diskussion über allfällige kardiovaskuläre Nebenwirkungen in vitro Fertilisationen werden in Zukunft an den Meetings sicher noch mehr Platz beanspruchen.

Schliessen möchten wir mit einem Spruch von Donald Rumsfeld, der von Prof. Stout erwähnt wurde:

There are known knowns
There are known Unknowns
There are also unknown unknowns

d.h. vieles ist noch unbekannt und das ist uns bewusst, aber wir realisieren häufig nicht, was wirklich alles noch unbekannt ist. Deshalb sind weitere solche Kongresse und vor allem weitere Forschung wichtig.

Christine Attenhofer Jost
(Zürich)/Erwin Oechslin (Toronto)



Ferienwoche 2016

Ferienwoche

vom 24.– 30. Juli 2016 in Losone TI

Die diesjährige Ferienwoche führt uns in die Ferienregion Lago Maggiore, genauer gesagt ins Hotel Garni Casa Emmaus in Losone. Das Casa Emmaus befindet sich nur wenige Minuten von der Piazza Grande in Ascona entfernt. Wir freuen uns, eine Woche im Hotel Garni Casa Emmaus verbringen zu können. Der Garten verfügt über mediterrane Pflanzen und lauschige Plätzchen. Hängematten, Bocciabahn, Liegestühle und Schatten spendende Bäume laden zum Verweilen ein. Das Casa Emmaus ist rollstuhlgängig. Losone liegt auf 238 m. ü. M. Weitere Infos zum Haus findet Ihr unter www.casa-emmaus.ch.



Der Garten verfügt über mediterrane Pflanzen und lauschige Plätzchen. Hängematten, Bocciabahn, Liegestühle und Schatten spendende Bäume laden zum Verweilen ein. Das Casa Emmaus ist rollstuhlgängig. Losone liegt auf 238 m. ü. M. Weitere Infos zum Haus findet Ihr unter www.casa-emmaus.ch.

Auch dieses Jahr bietet die Ferienwoche ein spannendes und abwechslungsreiches Programm, das sich an unterschiedliche körperliche Bedürfnisse anpassen lässt. Neben Ausflügen und Besichtigungen in der Region kommt auch das Gesellige nicht zu kurz.



Wichtige Hinweise:

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



Zusätzliche Infos:

- Die Ferienwoche kostet pro Person Fr. 300.- (exklusiv Kosten für die Anreise und Taschengeld).
- Bei Fragen steht euch Dominik Auer gerne zur Verfügung (033 243 28 14 oder 079 252 57 23).
- Die detaillierten Infos folgen nach Anmeldeschluss.



Anmeldung CUORE MATTO Ferienwoche 2016

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 15. Juni 2016 an:

Auer Dominik
Mülinenstrasse 20
3626 Hünibach

☎ 033 243 28 14
☎ 079 252 57 23
✉ dominik.auer@cuorematto.ch



Adventshöck 2015 – Erlebnisberichte

Eindrücke zweier Neumitglieder

Nicht eine Person werde ich kennen. Noch nicht mal Mitglied und dann auch noch mit Hund an meiner Seite werde ich dort das erste Mal aufkreuzen. Trotzdem wird mir bei meiner Online Anmeldung & Rückfrage versichert, dass ich herzlich willkommen sein werde. Am Adventshöck der Vereinigung für Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler.

Ich bin ja schon etwas nervös und um Isabelles Mitfahrgelegenheit mehr als nur dankbar.

Kaum ist die 1. Hand geschüttelt, ist meine Nervosität weg und Chilly friedlich wie immer in ihrer Box. Rasch ergeben sich dutzende kleinere und grössere, sehr offene Gespräche. Unzählige Erlebnisse welche ein Leben mit angeborenem Herzfehlern so mit sich bringen werden «frei von der Leber weg» erzählt.

Wer jetzt denkt es wurde ja eh nur die ganze Zeit gejamert, ist komplett auf dem Holzweg. Die Gespräche sind spannend, ehrlich, offen und die Themen sehr vielseitig.

Ich fühle mich als absoluter Neuling aufs herzlichste aufgenommen und v.a. das 1. Mal im Leben überhaupt!!!..... VERSTANDEN! Ich könnte vor Glück weinen.

Fleissige Hände haben bereits die Tische wunderschön eingedeckt, der grosse Raclette-Grill steht bereit, die vielen Zutaten laden zum zugreifen und die Anwesenden sind allerbesten Laune. André Birri hinterm «Raclett-Grill» strahlt vor lauter Tatendrang und mir wird verraten, dass der Käse noch nie ausgegangen sei.

Nun kommen auch schon die Mitglieder an, welche sich am Zürcher Hauptbahnhof getroffen haben und es verbreitet sich auf Anhieb eine herzenswarme, schöne und fröhliche Stimmung. Ungezwungen ergibt sich da und dort



wieder dies und jenes Gespräch, egal ob nun schon lange bei CM mit dabei oder so wie ich das 1. Mal mit von Partie. Alle sind in Herzen von CUORE MATTO aufgenommen worden. Dies bestätigen mir auch die einleitenden WortE von Beat Schneider, Co-Präsident von CM, welcher uns alle aufs wärmste zum diesjährigen Adventshöck begrüsst.

Nach dem «echt feinen» Raclette gibts ein Dessertbuffet, dass sich mehr als nur sehen lassen kann. Es gibt so viel, dass Frau/ Mann/ Kind mehrmals hingehen MUSS!! Geht einfach nicht anders! CUORE MATTO = Halbes Herz = ganzes Buffet !?!

Herzlichen Dank an die DessertköchInnen, ihr seid einmalig!

Chilly, die 1. Cardio-Warn Hünding in der Schweiz schläft derweilen friedlich in ihrer Box. Sie ist stets an meiner Seite um mich vor einem Cardio-Anfall zu warnen. Ab und zu nehme ich sie aus der Box an diesem Anlass, da sie mich aus der verschlossenen Box heraus ja nicht gut warnen kann. Eine gute Gelegenheit für die Anwesenden, mein Beagle-Mädchen nach Herzenslust zu streicheln, was auch ausgiebig genutzt und von Chilly sichtlich genossen wird. Sogar das Mädchen mit der Angst vor Hunden traut sich zu streicheln.

Überwältigend war für mich persönlich die sehr grosse Offenheit mit welcher

man mir begegnete. Jeder erzählte offen, ehrlich und «ungeschminkt» von seinen Erlebnissen im Zusammenhang mit seinen angeborenen Herzfehlern. Eindrücklich wie viele Schicksale sich so derart ähnlich sind. Jedes der Gespräche war ein Déjà-vu meiner eigenen Geschichte.

Danke Cuore Matto dass ich dabei sein durfte, in Eurer Mitte so herzlich und warmherzig aufgenommen wurde und mich somit mehr als nur wohl fühlte.

Ihr seid alle ganz besondere Menschen mit einem wirklich ganz besonders warmen Herz.

Ihr seid das, was ich schon soooo lange suchte, aber gar nicht wusste dass ich es suchte. Jetzt wo ich Euch gefunden habe, weiss ich es aber.

Monika F. Schwentner



Als Betroffener mit einer Herzoperation in Aussicht beschäftigen einen tausend Fragen. Man kann jedoch gut darin sein, dass vieles von dem was möglicherweise auf einen zukommt erst mal hinten im Gehirn weggesperrt wird, weil man zu bequem ist, die Auseinandersetzung anzugehen oder sie auch bewusst scheut, weil Unbekanntes auf einen zukommt. Mir auf jeden Fall ging es so. Immer schon war ich mit meinem angeborenen Herzfehler beschwerde-

für mich zu einem guten Zeitpunkt und ich sagte mit einem Gefühl aus Neugierde, Respekt und der Hoffnung auf Antworten ebenfalls zu.

Wir trafen uns am 29. November am Bahnhof in Zürich. Eine stattliche Gruppe jeglichen Alters, einige kannten sich bereits, aber einige waren wie ich auch neu dabei. Die Gesprächsthemen drehten sich schnell um das Herz und deren vielfältige Ausprägungen. Schnell wurde mir klar, unter Gleichbetroffenen

Schnell entwickelte sich eine lockere und familiäre Stimmung und wir unterhielten uns in der Folge über Operationen, Schicksale und Komplikationen aber eben auch über Verbesserungen der Lebensqualität, Erfolgsgeschichten, Glücksmomente und persönliche Ziele für die Zukunft. In der Gruppe gab es unterschiedlich betroffene Persönlichkeiten, aber wie ich erfuhr gibt es auch über 100 verschiedene Arten von Herzfehlern. So wunderte es mich nicht, dass jedes Gespräch verschieden war und keine Geschichte einer anderen glich. Für mich war der Tag umso eindrücklicher, als dass ich Personen kennen lernen durfte, denen ich größten Respekt dafür zolle, wie es ihnen gelingt ihr Schicksal zu tragen und darin hoffnungsvolle Perspektiven eröffnen. Der Tag gab mir die Gelegenheit, mein Herzthema besser einzuordnen und mich in meiner persönlichen Auseinandersetzung sehr viel weiter zu bringen.



Wir verbrachten den ganzen Nachmittag bei guten Gesprächen und mit viel Humor in einer angenehmen Atmosphäre. Ich empfand den Adventshöck als einen spannenden Tag mit wertvollen Eindrücken, vielen Möglichkeiten zum persönlichen Austausch und insgesamt als einen gelungenen Anlass am Beginn der anstehenden Adventszeit.

frei. Die Parameter der letzten Kontrolluntersuchung zeigten jedoch an, dass eine Operation in absehbare Nähe zu rücken scheint. Infolge dessen wurde ich auf den Verein Cuore Matto aufmerksam gemacht. «Dort gibt es kompetente Menschen, vereint durch das Thema Herz und mit vielschichtigen Erfahrungen auch aus persönlichen Erlebnissen», wurde mir mitgeteilt.

Der Zeitpunkt wollte es, dass gerade der alljährliche Adventshöck anstand, zu welchem ich kurz nach Beginn meiner Mitgliedschaft auch herzlich eingeladen wurde. Diese Gelegenheit kam

lässt es sich besser ausdrücken, man kann gut nachvollziehen und fühlt sich ebenso gut verstanden.

Der Verein hatte einen großzügigen Raum im Zürcher Seefeld organisiert, welcher bei der Ankunft der Gruppe bereits sehr weihnachtlich geschmückt war und ebenso mit einem fein duftenden Essen aufwartete.

Paula und André Birri haben für uns ein hervorragendes Raclette vorbereitet und später zum Dessert gab es ein reichlich gedecktes Buffet, zu welchem verschiedene Mitglieder beigetragen hatten. Alles sehr lecker.

Die Planung hin zu der in Zukunft anstehenden Operation habe ich nun in Angriff genommen, auch dank den neuen Erfahrungen bei Cuore Matto.

M.R.



Einkammer-Herzen Elternnachmittag

Eine Kammer, viel Leben

Schwerpunkt Einkammer-Herzen, unter diesem Veranstaltungstitel lud das Kinder Herzzentrum Zürich Anfang Januar zum Elternnachmittag ins Kispi Zürich ein. Mit dabei waren auch zwei Mitglieder der Patientenvereinigung CUORE MATTO, um aus ihrem Alltag mit einem Einkammer-Herz zu erzählen.

«Aber kann man denn mit nur einer Herzkammer leben?» Diese Frage wird einigen Eltern bekannt vorkommen, direkt Betroffenen ebenfalls. Dass es funktionieren kann, oftmals sogar sehr gut, und das über Jahre hinweg, erleben Marina Kaelin, ich und eine wachsende Patientengruppe täglich.

Mir kommt nur der Blinddarm in den Sinn, wenn ich darüber nachdenke, was an einem menschlichen Körper überflüssig ist. Zwei funktionierende Herzkammern sind es jedenfalls nicht. Kinder, die mit einem univentrikulären Herzen (single ventricle) geboren werden, starten in ein anspruchsvolles Leben mit oft mehreren Operationen. Das Ziel, mit eben nur einer Herzkammer (über)leben zu können, wird durch die Fontan-Operation angestrebt. Ein Eingriff in mehreren Etappen.

Kinder und Jugendliche mit einem Einkammer-Herzen, war das erste Referat des Nachmittags, präsentiert von Dr. Angela Oxenius. Sie sprach unter anderem über die Entstehung und Entwicklung der Operation bis hin zur heutigen Operationstechnik. Der Langzeitverlauf, mögliche Komplikationen und auch die Patientenzufriedenheit waren weitere Punkte. Die zum Schluss gezeigten Praxisbeispiele, basierend auf den Lebensläufen von Patienten, gaben einen ausgewogenen Ein- und Überblick.

Ein Thema, welches nach einem Eingriff oder auch in später auftauchen wird, ist die Blutverdünnung, respektive die Einnahme / Verabreichung eines Gerinnungshemmers. In Ihrem Vortrag

Blutverdünnung: Was ist wichtig zu wissen? informierte Frau PD Dr. Manuela Albisetti kompakt und gut verständlich, weshalb Gerinnungshemmer verabreicht werden, in welcher Form und was allgemein beachtet werden muss.

Wie sich Kinder mit einem angeborenen Herzfehler entwickeln, erforscht Dr. Bea Latal von der Abteilung der Entwicklungs pädiatrie des Kinderspitals gemeinsam mit ihrem Team. Das Referat Entwicklung von Kindern mit einem angeborenen Herzfehler griff viele Fragestellungen auf, mit denen sich Eltern konfrontiert sehen. Motorische Entwicklungsstörungen, die Sprachentwicklung oder das Lernverhalten sind einige Stichworte, die einmal zum Thema werden könnten.

Wer mit einem Geburtsgebrechen konfrontiert wird, kommt in der Regel nicht an der Invalidenversicherung (IV) vorbei. Die Frage «Was steht meinem Kind zu?» beantwortete die Sozialarbeiterin Melanie Baran, sie arbeitet ebenfalls im Kinderspital Zürich. Anstelle eines Übersichtskatalogs platziere ich hier den Hinweis, sich frühzeitig an Frau Baran und ihr Team zu wenden. Die IV bietet Entlastung in vielen Bereichen an, es lohnt sich deshalb die nötigen Anträge zu stellen.

Die Diagnose Einkammer-Herz bringt wohl vieles in den Alltag der betroffenen Eltern. Ängste, Trauer, Hoffnung und vielleicht auch der Gedanke, wie wohl das Kind sein Leben meistern wird.

Marina Kaelin ist 29 Jahre alt und wurde mit einer Trikuspidalatresie, einem ASD und VSD geboren. Im Alter von 11 Monaten hatte sie eine Fontan-Operation, modifiziert nach Kreutzer, mit einer Damus Kaye Stansel Anastomose. Wie sie ihre Kindheit erlebt hat und wie sich ihr Alltag heute präsentiert, erzählte sie den Eltern im Anschluss an die vier Referate. Ihr Beitrag erscheint hier in Auszügen, kann aber auf der Webseite www.familyfeeling.ch/erfahrungsberichte.html nachgelesen werden.

«Ich hatte eine glückliche Kindheit ohne Spitalaufenthalte abgesehen von einem

Spitalaufenthalt in der 3. Klasse, als ich mir die Mandeln entfernen lassen musste. Einzig die jährlichen Kontrollen im Kinderspital und später im Unispital erinnerten mich an meinen Herzfehler.

Während der Schulzeit war es immer speziell im Turnunterricht. Es gab Lehrer, welche übervorsichtig waren und solche welche mich ganz normal behandelten. Ich fand es jeweils schade, wenn ich wegen meinen blauen Lippen (weil ich z.B. kalt hatte) aus zu grosser Sorge, nicht mitspielen durfte. Mit meiner Behinderung gehörte ich immer zu den schlechteren Schülern im Turnunterricht, trotzdem hatte ich jeweils normal mitgemacht. Ich denke es ist wichtig, dass es zwischen den Eltern und den Lehrpersonen einen Dialog gibt aber dem Kind auch die Verantwortung und das Vertrauen gegeben wird, selber zu entscheiden.

Für mich wurde in der Sekundarschule sehr schnell klar, dass ich gerne mit Leuten zusammenarbeite und Sprachen mag. Daher wollte ich unbedingt eine KV Ausbildung im Hotel an der Rezeption machen. KV hat sich für alle sehr gut angehört. Oft denke ich jedoch, hätten die Ärzte genau gewusst wie viel Überstunden etc. dies bedeutet, wäre mir sicherlich von diesem Berufswunsch abgeraten worden... Glücklicherweise nicht... Ich konnte meine Ausbildung, nach langer Lehrstellensuche im Kanton Schwyz absolvieren und blieb dem Gastgewerbe auch nach meiner Ausbildung noch ein paar Jahre treu. Im Gastgewerbe gehören Überstunden und eine gewisse Hektik dazu und es kann gut sein, dass man einmal 14 Tage am Stück arbeitet bevor man wieder einen Tag frei hat. Nach meiner Ausbildung war ich für 6 Monate in Australien unterwegs in einer Sprachschule und am Reisen. In dieser Zeit, bei dieser Hitze hatte ich das erste Mal in meinem Leben Herzrhythmusstörungen gespürt. Da ich diese nun ab und zu hatte (meistens verspür(t)e ich diese nicht, aber



CUORE MATTO

das EKG zeigte sie auf) wurde mir vor ein paar Jahren geraten, Blutverdünner (Marcoumar) zu nehmen um das Thrombose Risiko zu minimieren.

Ich denke einen Herzfehler zu haben kann ein Geschenk sein. Man lernt das Leben so zu nehmen wie es ist. Nur einige Male habe ich mir über meine Gesundheit ernsthaft Sorgen gemacht, aber ich habe immer dazu gelernt und versuche jeden Tag zu leben als ob es mein letzter wäre. Spare nichts auf für einen speziellen Augenblick, man weiss nie was morgen ist.

Ich lebe um zu leben und nicht um zu arbeiten. Ich will die Zeit mit mei-

nen Freunden und meiner Familie jetzt geniessen wo es mir gut geht. Mir ist bewusst, dass es zu einer Verschlechterung meiner Gesundheit kommen kann, aber das kann jedem passieren, niemand ist davor geschützt.

Mein Lebensmotto:

«Das Leben ist kein Problem das gelöst werden muss, sondern ein Abenteuer das gelebt werden will.»

Der überaus gelungene Nachmittag entstand aus der Initiative des Kinderhospitals Zürich mit den Beiträgen von Prof. Dr. Oliver Kretschmar, Dr. Angela Oxenius, PD Dr. Manuela Albisetti, Prof. Dr. Bea Latal, Melanie Baran, Gaby

Stoffel und Team, sowie Marina Kaelin und Caroline Süess.

Kinder und Jugendliche mit einem single ventricle Herzfehler und ihre Eltern treffen bei der Elternvereinigung für das Herzkranke Kind und CUORE MATTO auf Gleichgesinnte, Unterstützung und Kameraden. Alle zwei Vereinigungen waren an der Veranstaltung vertreten. Wer es gerne sportlich mag, schaut bei <http://herzlauf.ch/pages/news.php> vorbei.

Erfahrungsbericht: Marina Kaelin,
CUORE MATTO

Text: Caroline Süess, CUORE MATTO





Nachrufe

Nathalie Rossier 22.1.1967 – 3.1.2016

Nathalie Rossier war nur wenige Monate lang Mitglied bei CUORE MATTO. Im Sommer 2015 nahm sie erstmals Kontakt auf, nachdem ihr im Inselfspital Prof. Schwerzmann von uns berichtet hatte.

Sie schrieb in ihrem Mail, dass sie noch gar nie Gelegenheit gehabt habe, mit anderen zu sprechen, die einen Herzfehler haben.

Wir haben ein Telefongespräch geführt, das mehr als eine Stunde dauerte – es gab einfach unendlich viel auszutauschen, zu lachen und zu philosophieren. Sie war nach einem Spitalaufenthalt noch krankgeschrieben, erwartete aber ihre geliebte Arbeit bald wieder aufnehmen zu können.

Offenbar haben ihre Herzprobleme überhand genommen, sie verstarb im Inselfspital kurz vor ihrem 49. Geburtstag.

Noémi de Stoutz



Claudio Rossi 14.4.1966 – 18.1.2016

Die überraschende Nachricht von Claudio Rossis Tod verbreitete sich schnell und löste bei vielen Cuori Matti eine Flut von Erinnerungen aus.

Claudio war bei unseren Anlässen ausgesprochen präsent, schrieb und fotografierte fürs Herzblatt, bot vor kurzem noch seine Mitarbeit in der Vereinigung an – man kann sich die Welt ohne ihn kaum vorstellen.

Ein Eigenbrötler – das muss Claudio immer gewesen sein. Er gehörte zu dieser Art von hochintelligenten Menschen, die in ihrer eigenen Welt leben und wenig Gespür dafür haben, wie andere Leute ticken. Das wurde wohl noch verstärkt, als er infolge einer Herzoperation ein Grossteil seines Gehörs verlor.

Claudios Verhalten hat immer wieder für Irritationen gesorgt, er geriet oft nahe an Grenzen oder etwas darüber hinaus und machte sich dadurch nicht nur beliebt. Doch er hatte eine gute Art, seinen Beziehungen unbefangene neue Chancen zu geben.

Claudio war ein liebenswerter Eigenbrötler. Wer sich auf ihn und seine Geschichte einliess, erblickte hinter der Fassade einen hochsensiblen Menschen. Allerdings brauchte es so seine Zeit, um ihm näher zu kommen. Geduld und ein offenes Ohr waren notwendig. Dann konnte es aber durchaus vor-



kommen, dass man viele interessante Details aus seinem Leben erfuhr.

"Ich werde nie vergessen, wie er mal nach so einem Gespräch mit mir meinte: warum habe ich dir das eigentlich alles erzählt? Ja warum wohl? Ich weiss es nicht. Aber ich bin ihm bis heute dankbar für das Vertrauen, das er mir da entgegen gebracht hat. Und ich habe ihn seither mit ganz anderen Augen gesehen."

Claudios Lebensgeschichte war geprägt von vielen guten und

schlechten Zeiten. Man kann, nein man will sich nicht vorstellen, wie schwierig der Verlust des Gehörs für einen Musiker wie Claudio gewesen sein muss. Woher er die Kraft nahm, trotz allem weiter zu gehen und nicht zu verzweifeln... sein christlicher Glaube muss da eine grosse Rolle gespielt haben.

In Claudios "eigene Welt" waren gelegentlich auch Einblicke möglich, die seine geniale Seite offenbarten. Claudio war einer dieser Tüftler, der alles um sich herum vergessen konnte. Als Kostprobe drucken wir einen Ausschnitt aus 20 Minuten vom Frühling 2014 ab – Best Of Claudio

Im Namen von CUORE MATTO, Priska Leutenegger und Noémi de Stoutz



Veröffentlicht in der Zeitung 20 Minuten im März 2014. Mit freundlicher Unterstützung von 20 Minuten.



Leserbriefe

Liebes Herzblatt

Ich bin eine Leserin und Verfasserin von dir.

Nun nimm ich die Gelegenheit, mein Erfahrungen mit dir zu äussern. Leider muss ich zu geben, dass die Themen die du aussuchst, wohl überlegt, sind zum Teil immer sehr in Herzkinder gewidmet. Da gibt es fleissige Verfasser von Erwachsene Herzen, die zum Themen eine grossen Teil betragen. Diese werden aber im Teil Herzkinder veröffentlicht. Das stört. Weil wir Erwachsene Herzen haben

in dir ein Mauerblümchen dasein. Die paar Seiten für die Erwachsene Herzen, muss dringend vergrössert werden. Zur Hälfte von dir, dass man bemerkt, dass die Herzkinder auch Erwachsene werden. Somit auch andere Sorgen und Bedürfnisse haben. Was gänzlich fehlt, sind die Jugendliche Herzen. Auch sie sind in einer Lebensphase, die nicht leicht ist. Alle Alter müssen vertreten sein bei jeder Ausgabe. Wenn man das Deckblatt betrachte, dann sieht man nie eine Erwachsene Herz. Hier muss auch eine Lösung gefunden werden.

Ich frage mich schon lange, wieso muss durch das ganze Ausgabe nur ein Thema behandelt werden? Wieso gibt es nicht ein Sparte Ich suche..... Seite, bei der man ein Gratis Inserat aufgeben kann. Zu ernst ist das Heft auch. Vielleicht gibt es jemand oder mehrere die gerne Comics zeichnen und unser Leben mit ein verrücktes Herz auf die Schiffe nimmt. Ich kann mir auch vorstellen Herz fremde Themen zu veröffentlichen. Mitten drin im Leben eben.....

Herzlich

«Fachberichte» und ihr Zielpublikum

Zu «Schnittstelle zwischen Herz und Seele», Herzblatt vom Dezember 2015

Was wird mit einem Fachartikel in der Zeitschrift einer Patientenorganisation bezweckt? Ich stelle mir vor, dass da Experten sich auf ein Zielpublikum einlassen und diesem gezielt Wissenswertes aus ihrem Fachgebiet vermitteln.

Im letzten Herzblatt ist es umgekehrt: unter dem Titel «Fachberichte» stellen zwei Damen ihr Fach vor ohne sich gross darum zu kümmern, was wichtig wäre für die Herzblatt-Leser.

Wer von seinem Zielpublikum keinen blassen Dunst hat, der sollte das Schreiben lieber sein lassen.

Zuerst wird da über Themen referiert, die auf Normalherzige abgestimmt sind.

Zwei Drittel des Artikels gehen davon aus, dass Herz-Kreislaufprobleme irgendwann unerwartet eintreten und irgendwann soweit vorbei sind, dass es nur noch um Vorbeugung weiterer Schäden geht.

Dann kommen noch ein paar Allgemeinplätze über die Angehörigen von Kindern mit Herzfehlern.

Das Selbstwertgefühl der Betroffenen wird irgendwo auch noch schnell erwähnt, in Anlehnung an chronische Krankheiten bei Jugendlichen, über die die Autorinnen etwas nachzulesen sich immerhin die Mühe genommen haben. Na, vielen Dank auch!

Vieles da drin kann durchaus für Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler wertvoll sein, aber WIE IMMER

und SCHON WIEDER bleibt es uns allein überlassen zu sortieren, was für uns anwendbar ist und was nicht – ob und wie uns Psychologen helfen können. Erwachsene mit angeborenem Herzfehler werden nicht wahrgenommen, selbst in unserer eigenen Vereinszeitschrift.

Ich bezweifle gar nicht, dass diese Psychologinnen im Einzelfall und im direkten Kontakt auch auf Menschen mit Herzfehler eingehen. Aber der Artikel ist so einfach fehl am Platz im Herzblatt.

«Das Leben umstellen»... tja, wahrscheinlich habe ich schon als Embryo alles falsch gemacht!

Unzufriedene Grüsse von
Noémi de Stoutz



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
Raum 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
Ostschweiz/GR/FL:	Manuela Nobs	Lohstrasse 19, 8580 Amriswil Tel.: 071 841 07 73, E-Mail: manuela.nobs@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. 28, 6300 Zug Tel.: 041 741 00 28, E-Mail: franziska.kaelin@evhk.ch
Zürich:	Janine Grendene	Dorfstrasse 20 c, 8165 Schleinikon Tel. 043 534 37 68, E-Mail: janine.grendene@evhk.ch

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:

Kontakte werden via Sekretariat vermittelt.

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 (Montag bis Donnerstag ganzer Tag), E-Mail: barbara.fankhauser@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 herzkranken 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

