



Thema

Ein ♥ auf Reisen

EVHK

Präsidiales
aus den Kontaktgruppen
Herzlager 2016

CUORE MATTO

12. Europäische Konferenz der
Erwachsenen mit angeborenem
Herzfehler in Zypern
Checkübergabe in Pfäffikon
Bericht Maibummel

EIN ♥ AUF REISEN

Ein Schrittmacher geht in die Ferien	1
Unsere Erahrungen als Eltern	2
Ferien mit Alex	3
Sabbaticaljahr	5
Ich packe meinen Koffer und nehme mit	7
Einmal Costa Rica und zurück	8

FACHBERICHTE

Reisen mit einem Herzsrittmacher	9
Procap Reisen	10
Sauerstofftankstellen	11
Infoblatt Reisen	13
Vorhofseptumdefekt	15

PRÄSIDIALES

Noch einmal abheben	17
---------------------------	----

AUS DEN KONTAKTGRUPPEN

KG AG: Fraueobe	18
KG AG: Familienbrunch	19
KG BS: Picknick	20
KG BE: Picknick	21
KG OCH: Picknick	23
Veranstaltungskalender	24
Veranstaltungskalender / Spenden	25

SPITÄLER / SOZIALES

Sternschnuppe	26
Braunau Stiftung	27
Vorankündigung Kispi ZH Vortrag	28

DIVERSES

Herzlauf 2016	29
Herzlager 2016	30
Bestelltalon	34

CUORE MATTO

Kontakadressen	36
Worte des Präsidiums	37
Infotreff / Redaktionsteam	38
AEPC Psychosocial Meeting	39
EuroHeartCare	41
Herzliche Umarmung	42
Besuch im Zoo / Herzlauf	44

www.evhk.ch
www.cuorematto.ch

Ein ♥ auf Reisen

Eine Reise von tausenden Meilen beginnt mit einem einzigen Schritt. Lao-Tse

Bei Herzpatienten beginnt das Abenteuer oft mit einigen wichtigen Vorbereitungen. Hat man an alles Gedacht bevor die grosse weite Welt erkundet werden kann? Die Berichte in dieser Ausgabe zeigen positive wie leider auch weniger schöne Erlebnisse. Wertvolle Tipps enthalten die Fachberichte und Merkblätter im grünen Teil. Auf jeden Fall steht die Devise Spass im Vordergrund oder wer nicht wagt, der nicht gewinnt.

Bereits stehen für viele schon die Herbstferien vor der Türe. Die Herzlagerteilnehmer schwelgen noch in wohliger Erinnerung an die tolle Woche in Gais. Danke liebes Lagerteam, für alles was ihr wieder auf die Beine gestellt habt. Die Mitglieder von Cuore Matto verweilen eine Woche in Lasone TI und erinnern sich gerne an die schönen Tage. Lesen Sie dazu die Berichte in den jeweiligen Teilen.

Die Tage werden bereits wieder kürzer und die Vögel sammeln sich für die Abreise in den Süden. Schliesst die letzten wärmenden Sonnenstrahlen für die langen Winternächte tief in eurem Herzen ein und nicht vergessen – zwischendurch innehalten und der Alltagsheute entfliehen!

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:

Caroline Süess, Rathausgasse 13, 5000 Aarau
Tel. 078 884 92 44 / caroline.sueess@cuorematto.ch

Layout: Sandra Alder, 9215 Buhwil

Druck: Staffeldruck AG, Staffelstrasse 12, 8045 Zürich

Erscheint: vierteljährlich – März, Juni, September, Dezember

Ein ♥ auf Reisen

Ein Herzschrittmacher geht in die Ferien

Meine Erfahrungen als Herzschrittmacherträger

«Warum darfst du denn nicht auf die Silverstar?» «Weil ich einen Herzschrittmacher habe!»

Solche oder ähnliche Sprüche höre ich oft von Klassenkameraden oder Kollegen. Und nein, es macht mir nichts aus, dass ich eine derartige Behinderung habe – manchmal ist es sogar ein Vorteil.

Letztes Jahr ging ich mit meiner Familie nach Amerika ins Disneyworld. Von der Körpergröße her hätte ich auf jede Bahn gehen können, aber wegen dem Herzschrittmacher nicht. Das hat mich aber, wie bereits gesagt, nicht gestört. Ich habe die Ferien trotzdem wie ein normalgeborener Mensch erlebt. Beim Reisen mit dem Flugzeug musste ich allerdings auf bestimmte Dinge achten wie z.B. die Durchlassung der Passagiere bei der Sicherheitskontrolle. Das Reisen verlief ansonsten unproblematisch. Auch in der Schule fühle ich mich wegen meinem Herzproblem ganz normal.

Jeremy Schönenberger, 14 Jahre

In vacanza con il pacemaker

Le mie esperienze come portatore di un pacemaker

«Perché non sali con noi sulla giostra Silverstar?» «Perché porto un pacemaker»

Ecco una conversazione frequente tra me e i miei compagni e amici. Non mi disturba parlarne e non mi disturba nemmeno il fatto di avere questo handicap – a volte comporta perfino dei vantaggi.

L'anno scorso sono andato a Disneyworld negli Stati Uniti con la mia famiglia. Se fosse stato soltanto per la mia altezza avrei potuto salire su qualsiasi giostra nel grande parco di divertimento, il problema era ovviamente il pacemaker. Ma, come già detto, non mi sono minimamente lasciato rovinare le vacanze.

Viaggiando in aereo dovevo essere attento al momento dei controlli all'aeroporto. Per il resto il viaggio in America si è svolto normalmente.

Anche a scuola mi sento come tutti gli altri, nonostante i problemi cardiaci.

Jeremy Schönenberger, 14 anni



Familienfoto 2014, in den Sun Studios in Memphis / Tennessee (dort wo Elvis und Johnny Cash ihre ersten Aufnahmen machten)

Ein ♥ auf Reisen

Unsere Erfahrungen als Eltern

....Schweiz, Italien, Frankreich, Amerika...ja, wir reisen wie jede andere (normale) Familie durch die Welt, auch wenn unser Sohn Jeremy einen Herzschrittmacher hat. Wir müssen zwar schon zugeben, dass uns beim Gedanken, bald für 3 Wochen nach Amerika zu reisen, ein bisschen mulmig war und wir Bedenken hatten. Warum? Unser Sohn hat seit Geburt einen Herzschrittmacher. Wir waren zwar bereits, als er knapp ein Jahr alt war, in Italien in den Ferien. Aber Amerika? Das ist doch so weit weg....

Wir erkundigten uns bei unserem Kardiologen, Herrn Dr. Christian Balmer, Kinderspital Zürich. Wir erzählten ihm, wo uns unsere Route überall hinführen sollte. Er gab uns Adressen von Spitälern, die in der Nähe unserer Reiseroute waren, wo wir uns bei einem Problem mit dem Herzschrittmacher hätten melden können. Das hat uns schon sehr beruhigt. So konnten wir unsere grosse Reise antreten. Neben den üblichen Vorsichtsmassnahmen mit einem Herzschrittmacher mussten wir uns am Flughafen wegen den Metalldetektoren bei der Personenkontrolle an das Personal wenden, da Jeremy diese wegen der starken Strahlen nicht passieren durfte. Das war aber kein Problem. Das Personal war Jeremy und uns gegenüber sehr einfühlsam und professionell. Ein Mann machte bei ihm eine Leibeskontrolle. Wir durften ihn begleiten. Das war schon alles. Ansonsten verlief der Flug problemlos.

Ein weiteres Thema sind die Freizeitparks. Im Disneyworld hat es viele Bahnen, die für Teenager wie Jeremy cool sind. Sie sind schnell, haben Loopings und beim Start und während der Fahrt eine enorme Beschleunigung. Genau das ist ein Problem für Herzschrittmacherträger. Denn die Beschleunigung überfordert die Einstellung des Herzschrittmachers. Die Konsequenz ist, dass der Kreislauf des Trägers aus der Bahn gerät und im Extremfall zur Bewusstlosigkeit führt. Jeremy ist sich dieser Problematik bewusst, und es ist für ihn selbstverständlich, auf solche Bahnen zu verzichten. Er freut sich umso mehr auf alles andere, was das Leben ihm zu bieten hat. Wir sind sehr stolz auf ihn, dass er das so gut meistert.

Daniela und Olaf Schönenberger

Le esperienze di noi genitori

....Svizzera, Italia, Francia, America....sì, viaggiamo come altre famiglie, nonostante nostro figlio Jeremy sia portatore di un pacemaker.

Dobbiamo ammettere che, prima del viaggio per tre settimane negli Stati Uniti, avevamo qualche preoccupazione. Perché? Jeremy porta dalla nascita un pacemaker. Quando aveva appena un anno siamo andati in Italia in vacanza. Ma l'America? Insomma, è molto lontano...

Ci siamo informati dal cardiologo, il Dr. Christian Balmer del Kinderspital Zurigo. Gli abbiamo spiegato bene tutte le tappe del nostro viaggio e lui ci ha fornito una lista di ospedali specializzati nelle vicinanze. Questa preparazione ci ha tranquillizzati e abbiamo potuto affrontare serenamente il grande viaggio.

Oltre alle solite misure di sicurezza per i portatori di pacemaker, in aeroporto dovevamo rivolgerci al personale ogni volta che Jeremy doveva passare un apparecchio rilevatore di metallo: i raggi utilizzati sono troppo forti e potrebbero interferire con il funzionamento dell'apparecchio. Gli agenti di sicurezza erano molto disponibili e professionali. Un addetto alla sicurezza ha perquisito Jeremy e abbiamo potuto proseguire – nessun problema.

Le giostre a Disneyworld piacciono ovviamente a tutti gli adolescenti. L'accelerazione in partenza e durante i loopings è però molto elevata, tale da mettere in serio pericolo un ragazzo come Jeremy. Le impostazioni del pacemaker non la sopporterebbero. La circolazione del paziente verrebbe scombussolata e ciò porterebbe alla perdita di conoscenza. Jeremy è cosciente di questo problema e ha accettato di rinunciare a questo tipo di divertimento. Si rallegra tanto di più di tutte le altre cose belle che gli offre la vita. Siamo orgogliosi di lui e di come gestisce la sua situazione.

Daniela e
Olaf Schönenberger



Jeremy mit Woody und Buzz im Legoladen des Disney-resort in Orlando, USA Urlaub 2014

Ein ♥ auf Reisen

Ferien mit Alex

Alex ist 15 Jahre alt. Ein aufgestellter Teenie mit eigenen Ideen und ganz normalen Bedürfnissen, wie Selbstbestimmung, Freiräumen, Selbständigkeit, Interesse an Frauen....

Alex hat ein Down Syndrom, was nicht soviel von den eben erwähnten Inhalten einschränken würde. Alex hat aber auch eine Menge von anderen Sachen, die das Leben ein bisschen anders machen. Neben diversen kleinen Herzfehlern hat er eine schwere pulmonale Hypertonie. Die Krankheit bedingt bei ihm eine Leistungseinschränkung. Er hatte sein Leben lang einen fahrbaren Untersatz, erst einen Kinderwagen, dann einen Rehauggy, später einen Rollstuhl. Zudem fühlt er sich ganz oft lausig, was er aber durch seine fehlende Sprache nicht klar kommunizieren kann. Wir Eltern sehen das schon, weil wir ihn beobachten und «lesen» können. Und wir wissen von Erwachsenen, die die gleiche Krankheit haben, wie sich das anfühlen könnte. Aber ich kann ihn nicht einfach fragen: Alex, wie fühlst du dich, was sind deine Beschwerden?

Um die Nächte erträglicher zu machen und auch weil es lebenswichtig ist, hat er eine Beatmungsmaschine und einen grossen Sauerstoffkonzentrator. Auch viele Medikamente. Oft sind die Nächte sehr unruhig, zeitenweise ging es nur mit Nachtwache. Da können wir locker 5-10 Mal aufstehen, oder an Schlaf ist nicht zu denken.

Dazu kommt eine Blutverdünnung in der Basisbehandlung. Für viele medizinische Messungen haben wir kleine Geräte.

Traurigerweise hat Alex eine unglaublich schlechte Fuss- und Kniestabilität in sein «Lebensrucksäcklein» bekommen. Die Knie machen zusehens Mühe. Aufstehen ist schwierig, Treppesteigen eine Hochleistung und ohne Geländer nicht möglich, Laufen sehr wacklig, also nicht sehr gut auf hübschen kühlen Waldwegen....

Auch der Rücken verformt sich skolio-tisch, was ihm mehr Probleme mit Herz

und Lunge bringt, weil alles eher komprimiert wird, also Gift für seine Grunderkrankung.

Er klagt öfters über Rückenschmerzen. Da war eine Zeit lang ein Korsett, da sind eine Rückenbandage, Knieschienen und Fussorthesen und Spezialschuhe,...

Auch hat Alex wegen Panikattacken Tag und Nacht Windelhöschen an, denn wenn er erschrickt passiert schon mal was.

Zu guter Letzt hat er seit klein auf eine Zöliakie. D.h. unterwegs müssen wir genug Brot und evt. sonstige Lebensmittel dabei haben, da wir bei Bedarf nicht schnell in eine Bäckerei können... zum Glück ist er mit dem Essen nicht schwierig.

Da ist auch abhängig in welchem Land man unterwegs ist. In Spanien und Italien gibt es eine sehr gute Abdeckung von glutenfreien Nahrungsmitteln. Vor 10 Jahren war das noch deutlich anders.



Ein ♥ auf Reisen



Die Bewegungseinschränkungen machen unseren Sohn abhängig von Hilfspersonen. Und da er sehr experimentierfreudig ist und die Situationen oft auch gefährlich, muss man ihn leider oft «ausbremsen». Sich da als Eltern zurück zu lehnen geht nicht wirklich. Einer ist fast konstant mit Alex zusammen. Und ehrlich- welcher Teenie findet es prickelnd ständig mit Mama und Papa rum zu hängen?

So und jetzt das ganze für Ferien vorbereiten. Wir haben ja auch noch einen grossen Hund. Das Auto hinten ist mit Hundebox und Rollstuhl eigentlich fast voll. Dann müssen ALL die Geräte mit, die Windeln, die Hilfsmittel, das Brot... und eigentlich noch Kleider und so... ohne Box auf dem Dach geht's gar nicht... und wir haben kein kleines Auto! Und das ist dann egal, ob wir für einen Nacht oder eine Woche wegfahren.

Was sind Ferien eigentlich:

Ferien sollen etwas Erholung für alle Beteiligten sein. Es wäre wertvoll als Familie etwas gemeinsam zu erleben.

Es sollten unbeschwerte, ausgelassene Momente dabei sein. Und es geht eben auch nicht, dass wir Alex spezielle Ferienmomente ermöglichen und selber nur auf dem Zahnfleisch daher kommen...

Fakt ist, dass er durch seine Verfassung sehr schnell an seine Grenzen kommt, wo dann nichts mehr geht, wo die Laune auch im Keller ist und er sich selber im Wege steht...

Wir haben viel ausprobiert....

Eigentlich geht «in Ferien fahren» nur, wenn eine Hilfsperson mitkommen würde, damit wir Eltern wenigstens 2h am Tag durchatmen könnten.

Und da Alex inzwischen seine 60 kg hat, sollte das Gelände ab und an rollstuhlgängig sein. Mir wird erst während dem Schreiben dieses Textes klar, dass wir uns vielleicht doch einmal bei Procap Reisen Hilfen holen könnten. Die bieten Ferien mit Betreuung an. Und kennen sicher auch rollstuhlgängige Orte. Die Erkenntnis, dass wir Ferien eigentlich ganz anders organisieren könnten kommt so spät, weil Alex ja

auch kurze Strecken laufen kann. Wir haben immer das Gefühl, dass wir alles selber stemmen können....

Das schönste im Moment sind effektiv Ferien zu Hause. Da haben wir Hilfspersonen die ihn und uns zeitweise entlasten, da kennt er sich aus, so dass er mit den wenigen Worten die er spricht oder Fotos auf seiner Magnetwand ausdrücken kann, was ihm Spass machen würde. Da gibt es viele Möglichkeiten, die an seine Bedürfnisse angepasst sind. Bauernhof, Zolli, Badi, Park, Spielplatz, Beiz, mal Kino, Hundegassi, Grillieren im Wald oder mal ein Tagesausflug an einen See...

Und was sollen wir nach Sylt fahren, wo er genau so wie zu Hause in den Zoo und auf den Spielplatz will, und wo es mit dem Rolli im Sand begrenzt ist. Oder in unsere Mühle im Burgund, wo nur wir Erwachsenen die Ruhe und die Abgeschiedenheit geniessen...

Es ist trotz allem eine wehmütige Situation....

Wir versuchen weiter....

Isabel und Luca Piali



Ein ♥ auf Reisen

Sabbaticaljahr

Ein Sabbaticaljahr 2009 bis 2010 – ein Bericht über meine Reisevorbereitungen

Mein Mann Andy und ich sind beide ziemliche «Reiseflöhe». Und so entstand in uns die Idee: Warum nicht mal anstatt der üblichen längeren Ferien von 2 - 3 Wochen eine längere «Auszeit» planen? Und so nach und nach entwickelte sich in uns der Plan, ein komplettes Jahr Arbeitspause zu machen und auf Reise zu gehen.

Und wo sollte unsere Reise eigentlich hinführen? Vom ursprünglichen Gedanken einer Weltreise, bei der wir so ungefähr jedem Land und Kontinent mal einen Besuch abstatten würden, sahen wir doch recht schnell ab. Dafür ist 1 Jahr zu kurz!

Aber Südamerika würden wir favorisieren und Asien!!! Machbar? Nein, auch zu wenig Zeit – wir möchten ja auch verweilen und geniessen können. Also dann halt «nur» Südamerika – ist ja auch schon ein riesiger Kontinent.

Nach vielem und langem Hin- und her waren dann unsere groben Reisetationen endlich klar: Wir werden im September 2009 mit unseren Rucksäcken ausgestattet nach Costa Rica in Zentralamerika starten. Dort werden wir eine Weile bleiben, Spanisch lernen und im Anschluss Panama ein wenig kennenlernen. Dann werden wir nach Chile weiterreisen und dort unser Motorrad in Empfang nehmen, das wir vor Reiseantritt dorthin verschiffen lassen werden. Zu zweit auf dem Motorrad sitzend werden wir dann die Welt weiter entdecken. Und wenn alles klappt, schaffen wir es vielleicht bis ans «Fin del Mundo» – dem Ende der Welt in Ushuaya, Argentinien. Im September 2010 müssen wir back to Switzerland sein und unsere Arbeit wieder aufnehmen!

Bis wir unsere Reise antreten konnten, gab es natürlich Millionen Dinge vorzu-

bereiten: Finanzielle Angelegenheiten, die Abwesenheit und Vertretung am Arbeitsplatz regeln, Versicherungsfragen klären, Wohnung untervermieten und und und...

Einer meiner grössten Herausforderungen war natürlich das Regeln meiner besonderen gesundheitlichen Situation. Die Kardiologen schlugen die Hände über den Kopf zusammen, als sie hörten dass ich mich in das Gebiet der Hoch-Anden begeben möchte: Eine Fontan Patientin in Höhen über 2500 Meter? Das sollte ich mir doch wirklich gut überlegen! Was meine Kardiologen neben den ausgeprägten Höhenunterschieden natürlich auch zu bedenken gaben waren die starken klimatischen Differenzen: von subtropisch und tropisch mit hoher Luftfeuchtigkeit bis hin zu trockenheissem Wüstenklima und klirrendkalten Schneebedingungen. Wie ich das wohl alles bewältigen wollte?

Ich habe letztendlich wirklich sehr viel Zeit darauf verwendet, meine gesundheitlichen Reiserisiken so optimal wie möglich kalkulierbar zu machen und beschreibe hier mal eine Auflistung davon:

- **Impfstatus auf Vordermann bringen:** Ich habe mich über die nötigen Impfempfehlungen und –vorschriften für jedes Land informieren lassen im Medizinischen Tropeninstitut Zürich. Dort habe ich dann auch die nötigen Impfungen machen lassen. Für mich waren teilweise Anpassungen bei Impfungen nötig: Weil ich antikoaguliert bin, darf ich beispielsweise keine intramuskuläre Impfungen bekommen sondern sie müssen unter die Haut gespritzt werden. Dies ist vorab gut zu klären mit dem betreffenden Arzt, nötigenfalls auch in Rücksprache mit dem behandelnden Kardiologen. Ein zusätzliches Thema ist auch die Malaria prophylaxe. Hierbei müssen wir

medikamentenpflichtige Herzranke gut schauen, welche Produkte für uns geeignet und verträglich sind.

- **Organisation der benötigten Medikamente:** Ich nehme Marcoumar Tabletten zur Antikoagulation, Concor Tabletten zur Blutdruckregulierung und noch Trialix Tabletten, das ist ein Kombipräparat aus ACE Hemmer und Diuretikum. Alle genannten Produkte beziehe ich per ärztlichem Rezept über die Apotheke und habe sie monatelang vorher «gebunkert», das heisst ich habe alle Mengen bezogen, die durch die Krankenkassen erlaubt waren. Das reichte eigentlich für ziemlich lange Zeit, aber ich bin mit einem regelrechten «Medikamentenkoffer» gereist. Und den muss man in einem fremden Land erst einmal dem Zoll erklären! Sehr wichtig ist, dass man sich vorher informiert, wie die jeweiligen Medikamente in den zu bereisenden Ländern heissen und ob es sie da überhaupt gibt. Mir stand dazu meine Apotheke sehr hilfreich zur Seite. Allerdings musste ich nach ca. 1/2 Jahr in Chile Medikamente aus der Schweiz bestellen, weil sie kein Trialix dort hatten. Das Versenden via DHL aus der Schweiz war eine sehr zeit-, nerven- und geldaufwendige Sache!
- **Arztberichte & Zollerklärungen:** Idealerweise hat man einen Krankheitsbericht und nötige Zollerklärungen (eben für Medikamente) übersetzt in der jeweiligen Landessprache bei sich. Falls es zu einem Arzt- oder Spitalbesuch kommen sollte, ist es natürlich sehr hilfreich, wenn der betreffende Arzt durch einen Bericht in einer ihm verständlichen Sprache informiert ist. Einen zusammenfassenden Arztbericht hatte ich in englischer Sprache zur Verfügung, aber nicht in spanischer. Glücklicherweise konnte ich diesen Arztbericht bei meiner Medikamentenbestellung in

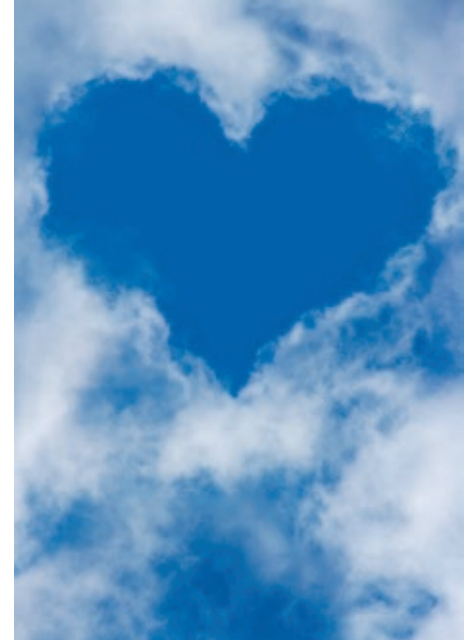
Ein ♥ auf Reisen

Chile doch verwenden. Allerdings musste ich für die Durchführung der Selbstkontrolle meines INR Wertes mein Coagu Chek Messgerät auch von zuhause mitnehmen. Die Zollerklärung hatte ich in spanischer Sprache dabei. Diese hatte ich vorher problemlos bei der Firma Roche angefragt und erhalten.

- Aufbewahrung und Lagerung von Medikamenten: Wir waren zeitweise unter recht extremen und sehr wechselnden Klimabedingungen unterwegs. Und sehr lange Zeit auf dem Motorrad. Das Lagern bzw. die Aufbewahrung meiner Medikamente und meines CoaguChek Gerätes war dadurch nicht immer ganz einfach. Einmal streikte mein CoaguChek Gerät, weil es ihm zu heiss war. Dann musste ich schauen wie ich es wieder «runterkühlen» konnte. Meine mitgenommenen Kühlaggregate haben in der Atacama Wüste tatsächlich schlapp gemacht. Daraus habe ich gelernt, immer gut zu beachten, wo ich was aufbewahre. Ausserdem

wurde ich mit der Zeit «genial» darin, sogar in heissen Gegenden doch irgendwo einen «Schattenstreifen» zu finden, in dem die Temperatur etwas erträglicher war ;-)

- Adressverzeichnisse von Ärzten & Spitälern / Reiseversicherung: Von den Stationen, von denen wir sicher wussten, dass wir sie bereisen wollten, habe ich mir so vollständig wie möglich Adresslisten von spezialisierten Ärzten & Spitälern zusammengestellt. In unserem Zeitalter des Internets ist es ja kein Problem, Informationen über entsprechende Kontakte zu erhalten. Ausserdem haben wir ein kleines Ipad dabei gehabt, so dass wir in den meisten Fällen unsere benötigten Infos googeln konnten. Von selbstredend hatten wir eine Zusammenstellung von unseren direkten familiären Kontakten, unseren Ärzten zuhause, Telefonnummern der Botschaft, usw. dabei. Sehr wichtig war mir auch, das Thema der Reiseversicherung inklusiv einer nötigen Rücktransportver-



sicherung vorab zu klären. Dies hat mich vor Reiseantritt auch noch sehr viel Zeit und Nerven gekostet!

Die Vorbereitungszeit war sehr aufwendig und zeitintensiv, aber durch unsere Reiseerlebnisse in unserem Sabbaticaljahr wurden wir vollkommen entlohnt für diese Mühen. Unsere Etappen betrug fast 2 Monate in Costa Rica und 1 Monat in Panama. Wir haben danach Chile von Norden nach Süden mit dem Motorrad abgefahren, ebenso Argentinien. Wir waren am «Ende der Welt» und ich habe 4200 Höhenmeter mit meinem «halben Herzen» geschafft (!). Wir haben Tango getanzt in Buenos Aires und in Brasilien Wale «verfolgt», einen Abstecher nach Uruguay gemacht, bevor es via Argentinien wieder nach Europa ging. Wir sind von Madrid durchs Baskenland gefahren und via französische Alpen am höchsten Berg Europas vorbei wieder heil in unsere wunderbare Schweiz zurückgekehrt. Die Welt ist wunderbar!

<https://aventurasuerte.wordpress.com>



Anja Hahn und Andy unterwegs auf der Magellanstrasse (Chile)

CUORE MATTO
Anja Hahn

Ein ♥ auf Reisen

Ich packe meine Koffer und nehme mit...

«Goodbye Switzerland, hello Australia!» Eine ganz besondere Reise stand letzten Winter vor der Tür. Sie führte mich zusammen mit meinem Freund über Singapur nach Melbourne, Adelaide, Sydney, Hamilton Island, Brisbane und dann über Bangkok wieder zurück. Die Planung fing schon früh an, denn die Reisezeit um Weihnachten ist besonders beliebt. Sobald die Reise gebucht war, habe ich voller Vorfreude allen Freunden, der Familie und meinen Arbeitskollegen davon erzählt. Ich wusste von früheren, längeren Reisen nach Südafrika oder Indien, dass ich auch meinen Arzt am USZ rechtzeitig über die Reise informieren sollte. Denn aufgrund meines angeborenen Herzfehlers (Trikuspidalatresie) und als Folge von zwei Operationen leide ich, wie so viele andere Betroffene, unter plötzlich auftretenden Herzrhythmusstörungen. Diese sind zwar mit dem Wirkstoff Amiodarone unter Kontrolle, hinterlassen aber trotzdem immer eine vage Angst im Kopf. Weiter habe ich eine schwere Proteinloosing Enteropathie (massiver Eiweissverlust über den Darm), die bei ca. 10% der Fontanpatienten in einem mehr oder weniger schweren Grad auftreten kann. Die Symptome dafür sind Durchfall, Appetitlosigkeit und massive Oedeme in Bauch, Beine und Kopf. Auch für den Eiweissverlust haben wir gottseidank ein Mittel (Heparin) gefunden, das mir erlaubt das Essen wieder zu genießen. Das Problem ist jedoch, dass man die Blutverdünnung nicht selbst messen kann und je nach Stabilität ein, zwei oder sogar dreimal pro Monat in einem Labor bestimmen lassen muss. Bei einem meiner zahlreichen Termine am USZ (eine Zeitlang gehörte ich fast zum Inventar), habe ich also diese Reise mit meinem Arzt vorbesprochen. So hatte er genügend Zeit mir vor meiner Abreise einen englischen Bericht auf neustem Stand sowie Blutwerte, EKG, Medikation und USZ Telefonkontakt mit auf den Weg zu geben. Mit diesem Bericht in der Tasche fühlte ich mich viel sicherer. Denn es ist schon



auf Deutsch schwierig zu erklären, was man für ein Problem hat und im Notfall muss sich auch der Partner nicht durchs medizinische Vokabular kämpfen. Um sicher zu sein, dass ich den Bericht immer zur Hand habe, legte ich eine Kopie in meinem Handy und im E-Mail ab. Zusätzlich hat mein Arzt für mich einen Kontakt mit einem Kardiologen am Spital in Sydney hergestellt und diesem geschrieben, dass ich mich in einem Notfall an ihn wenden würde. Eigentlich verhält es sich beim Einpacken von Medikamenten nicht viel anders als mit den Kleidern. Man hat solche, die man für jeden Tag dabei haben muss (wie z.B. Socken und Unterhosen) und dann solche, die man vielleicht nur in speziellen Fällen (z.B. Blazer oder Gummistiefel) benötigt. Ich habe daher immer einen Sack mit allen möglichen Medikamenten dabei, den ich im Koffer habe und eine kleine Tasche mit den «wichtigsten Pillen», die ich im Handgepäck verstaue. Man weiss ja nie, ob der Koffer ankommt... Vor der Reise klärte ich auch ab, wie das Apothekensystem in Australien funktioniert und ob die Medikamente im Notfall schnell erhältlich sind. Gerade bei speziellen Medikamenten wie Heparin ist dies nicht der Fall. Somit war ich gezwungen einen Vorrat für über einen Monat mitzunehmen und hoffte, dass ich unterwegs keine Panne erleiden würde. Wenn man so mit einem Koffer voller Medikamente

reist, ist es wichtig, dass man sie in der Originalverpackung mit Beipackzettel lässt. So riskiert man nicht als «Drogendealer» am Flughafen gestoppt zu werden. Insbesondere, wenn man Ampullen inklusive Nadeln, Spritzen und Alkoholtupfer dabei hat. So ein Beipackzettel ist aber auch sehr nützlich, wenn man aufgrund einer Grippe oder anderen Infektion weitere Medikamente nehmen muss und sich nicht sicher ist, ob sich das mit den übrigen Medikamenten verträgt. Zudem hat man auch allfällige Nebenwirkungen im Auge. Apropos Nebenwirkungen: Jeder der Amiodarone kennt, weiss, dass man während der Einnahme extrem anfällig ist für Sonnenbrand. Daher sind Sonnenhut, Sonnenbrille und auch langärmelige Shirts gerade für Australien ein Muss. Die Sonnencreme habe ich dort gekauft, da ich wusste, dass es man vom «Cancer Council» empfohlene Produkte mit hohem Schutzfaktor gibt. Gut vorbereitet konnte ich mich dann im Dezember auf die lang erwartete Reise begeben. Alles lief gut, ohne Zwischenfälle und ziemlich entspannt. PS: neben all den «chemischen» Medikamenten gehört immer auch ein Fläschchen Echinaforce in meinen Koffer. Die ideale Prävention bei übermässiger Einwirkung von Klimaanlagen.

CUORE MATTO
Karin Christensen

Ein ♥ auf Reisen

Einmal Costa Rica und zurück

Anfangen hat ja eigentlich alles mit dem Wunsch, etwas Spanisch lernen zu wollen. O.K., wo macht man das am besten? In Spanien, ist ja eigentlich klar. Nur mir war das irgendwie zu «normal» und ich suchte nach Alternativen. Wo gibt es ein klares, sauberes Spanisch ohne viel Akzent? Wo gibt es Sonne und Meer, mit angenehmen Temperaturen, wie sind Land und Leute interessant? Und ja, eine Schule mit täglich 4-6 Std. Unterricht? Im Internet fündig geworden über einen Anbieter, machte ich mich mit dem Reiseziel Costa Rica auf den Weg nach Basel ins Reisebüro.

Die sympathische junge Frau hatte sich sehr bemüht, mir die vielen Möglichkeiten zu zeigen, die es gibt und sie wollte auch noch mehr Informationen beschaffen betreffend Klima. So bin ich ein paar Tage später ein zweites Mal hingegangen. Mit Tabellen, Erfahrungsberichten und einem persönlichen Gespräch per Telefon mit der Schulleitung von Ort hatte sie mir sehr geholfen, die Entscheidung zu fällen, in der empfohlenen Zeit nach Costa Rica zu gehen.

Ein angenehmer Flug mit Umsteigen in Madrid und eine holprige Fahrt vom Flughafen bis zur Gastfamilie rundeten das gelungene Ankommen ab.

Endlich da....schlafen. Ich habe mir selber drei Tage Zeit gegeben, um mich an Uhrzeit und Temperatur und so, zu gewöhnen. Ich weiss, dass das ja nicht reicht, aber ich hatte noch Zeit zur freien Verfügung, in der ich nicht zu Schule musste. Ein toller Ort direkt am Meer, überschaubar und nicht so viele Urlauber, gemütlich um hier die nächsten 10 Wochen zu verweilen.

Auch bei Unterrichtsbeginn war eigentlich noch alles in Ordnung, die Lektionen im Schatten und draussen unter einem Ventilator nicht zu heiss..... Aber eben. Ganz langsam fing mein Körper an nicht mehr zu arbeiten. Nach dem 5-6 Tag hat das langsam angefangen. Es ist ja nicht so, dass es nicht nur wärmer ist als hier in der Schweiz, auch die Feuchtigkeit

trägt dazu bei, dass alles viel anstrengender wird. In der zweiten Woche bin ich die ersten ein oder zwei Tage nach der Schule gleich ins Bett und konnte mich da ein bisschen regenerieren. Dies hat dann aber auch aufgehört und der einzige Ort, an dem ich noch etwas «aufatmen» konnte, war der Supermarkt mit Klimaanlage. Booah echt, ich wollte nur noch nach Hause. Morgens beim Aufstehen so geschwollene und zittrige Beine, dass mir beinahe Übel wurde.

Mein Telefonat mit meinem Ticketanbieter, der mir gesagt hat, dass mein Ticket nicht umbuchbar ist, war auch nicht wirklich erfreulich. Und das hat mich dann nicht nur mein bezahltes Retourti-

Tja, unerwarteter Abbruch, der mich auch zuhause ziemlich runtergezogen hat. Nicht nur auf der finanziellen Seite, sondern auch das Spüren von Grenzen im Körper, die wir nicht wirklich beeinflussen können, selbst wenn wir es wollten. Und genau auch diese Grenzen zu respektieren und auf sie zu hören, das werde ich daraus ziehen.

Ich denke auch, dass viele Berichte und Meinungen von «gesunden» Leuten nicht meine oder unsere Bedürfnisse widerspiegeln und nichts über die eigene Erfahrung aussagen. Ich habe auch gelernt beim nächsten Ticketkauf darauf zu achten, dass ich flexibel und mit wenig Kosten mein Rückflugdatum ändern



cket gekostet, sondern auch ein neues. – Was mich alles so um etwa 1'200.00 Fr. für den neuen Rückflug gekostet hat. Aber ich wollte nur nach Hause und ich war dann auch ein Tag später am Flughafen, mit Klimaanlage (trockene Luft), wo ich mich schon etwas wohler fühlte. Ein Besuch bei meinem Kardiologen und ein Röntgenbild später hat eigentlich nur mehr Wasser in meiner Lunge gezeigt. Und nach drei Wochen mit etwas mehr Torem und viel Schlaf, sind die Symptome verschwunden.

kann, und das trockene Klima bevorzugt werden. Solche Situationen werden mich jedoch nicht davon abhalten, weiter zu reisen so lange es noch geht. Denn für mich gibt es nichts Schöneres.

Always have a shell in your pocket and sand in your shoes.

CUORE MATTO
Thomas Gerber

Reisen mit einem Herzschrittmacher

Vor der Reise

- Mit dem Kardiologen klären, wie die medizinische Betreuung für Herzschrittmacherträger im jeweiligen Land ist.

(diese Abklärung ev. bereits vor der Buchung tätigen um herauszufinden, ob ein Land überhaupt in Frage kommt)

- Liste mit Spitälern des Reiselandes mitnehmen, die im Notfall den Herzschrittmacherträger betreuen könnten.

Es macht auch Sinn, sich über die örtliche Rettungsorganisationen und Notfallnummern zu informieren.

- Herzschrittmacherpass mit dem genauen Fabrikat und der Übersicht mit den aktuellen Einstellungen des Schrittmachers mitnehmen.

Auf der Reise zu beachten

- Bei einer Reise mit dem Flugzeug darf der Herzschrittmacherträger auf gar keinen Fall den Metalldetektor bei den Passagierkontrollen passieren! Es muss beim Personal eine separate Leibesinspektion verlangt werden. Ein Elternteil darf das Kind begleiten. An einigen Flughäfen können auch Ganzkörperscans gemacht werden.



Da kann man selber entscheiden, welche Variante man will. In diesem Fall darf eine Leibesinspektion vom Flughafenpersonal aber nicht verweigert werden.

- Es ist auch möglich, dass auf Schiffs- oder Bahnreisen Personenkontrollen mit Metalldetektoren gemacht werden. Hier gelten natürlich die gleichen Regeln.
- Beim Besuch von Freizeitparks oder Museen dürfen einige Attraktionen von Personen mit Herzproblemen und/oder Herzschrittmacherträger nicht

besucht werden. Hier müssen die Hinweise des Veranstalters zwingend beachtet und auch befolgt werden!

Folgendes Symbol bedeutet ein zwingendes Verbot für Herzschrittmacherträger:

Bei Unklarheiten oder Unsicherheit kann auch das Personal vor Ort kontaktiert werden. Bei einem Museumsbesuch empfiehlt es sich, sich vorgängig auf der Homepage des Museums zu erkundigen, ob es mit einem Herzschrittmacher Einschränkungen gibt. So ist man bereits darauf vorbereitet.

- Es gelten nebst diesen Punkten natürlich dieselben Vorsichtsmassnahmen wie zu Hause einzuhalten, wie z.B. genügend Abstand von (Neodyn-)Magneten, sendenden Geräten, usw.

Abgesehen von den aufgelisteten Massnahmen ist das Reisen für Herzschrittmacherträger problemlos.



Barrierefrei Reisen dank spezialisierter Reiseberatung



Was schon im Alltag ein Hindernis ist, kann auf einer Ferienreise erst recht zum Problem werden. Seit über 20 Jahren engagiert sich Procap Reisen dafür, dass auch Menschen mit Handicap zu neuen Ufern aufbrechen können.

Autor: Martin Mäder

Ferien! Die Seele baumeln lassen, sich erholen und möglichst ferne Länder erkunden. Wer träumt nicht davon? Doch für Menschen mit Behinderung ist es oftmals nicht selbstverständlich, einfach so zu verreisen. Eine Reise zu organisieren, kann eine Herausforderung sein. Denn es bestehen zahlreiche Barrieren und Unwägbarkeiten. Ohne eine spezialisierte Reiseberatung oder -begleitung wären Ferienreisen für viele gar nicht möglich.

Dieses Bedürfnis hat man bei Procap Schweiz schon lange erkannt. So führt die grösste Schweizer Mitgliederorganisation für Menschen mit Handicap schon seit 1995 ein eigenes Reisebüro.

«Zu Beginn hatten wir vielleicht nur ein paar Dutzend Kundinnen und Kunden, heute bearbeiten wir jährlich über 1000 Buchungen», erklärt Helena Bigler, Leiterin von Procap Reisen.

Vom Rhein ans Mittelmeer

Nicht nur die Buchungen, sondern auch die Anzahl und die Vielfalt an Destinationen entwickelten sich positiv. Dass es zu einer solchen Entwicklung kommen würde, war in den Anfängen dieses Engagements nicht absehbar. Denn diese reichen bis in die frühen 1970er-Jahre zurück. Damals begann die Procap-Vorgängerorganisation, der Schweizerische Invalidenverband (SIV), zusammen mit dem Oltnen Reisebüro EKO Spezialreisen für Menschen mit Behinderung zu organisieren.

Die erste solche Reise war eine Schifffahrt auf dem Rhein. Nur wenige Monate später konnte man bereits eine Mittelmeer-Kreuzfahrt buchen. Wegen der steigenden Nachfrage eröffnete der SIV per Anfang 1995 im Zentralsekretariat in Olten ein eigenes Reisebüro.

Etabliertes Angebot

Heute ist die Spezialistin für Reisen von Menschen mit Handicap bestens etabliert. Man ist Mitglied des Schweizerischen Reise-Verbandes (SRV) und des Garantiefonds der Schweizer Reisebranche, neu ab diesem Jahr auch Teil der TTS (Travel Trade Service) Gruppe. Die Angebotspalette im Ferienkatalog von Procap Reisen reicht von Bade- und Aktivferien über Städtereisen und Wellnessferien bis hin zu Sprach-, Schiff- und Fernreisen. Zudem organisiert das heute mit rund 400 Stellenprozenten dotierte Team von Procap Reisen nebst Individualreisen auch zahlreiche betreute Gruppenferien für Menschen mit Behinderung, die von Freiwilligen begleitet werden.

Möglich sind aber auch individuelle Ferien mit einer persönlichen Ferienassistenz sowie, wenn erforderlich, einer Betreuung vor Ort. Diese Angebote wurden von Procap überprüft und entsprechen einer steigenden Kundennachfrage. Doch Procap Reisen ist nicht einfach «nur» ein Reisebüro für Menschen mit speziellen Bedürfnissen. Vielmehr können auch Personen ohne Handicap ihre Ferien im Reisebüro von Procap buchen. Und zwar alle Angebote der übrigen Schweizer Reisebüros zu den regulären Preisen. Wer bei Procap Reisen bucht, der darf sich nicht nur auf Ferien freuen, sondern er unterstützt gleichzeitig auch Procap Schweiz und somit Schweizer-Ferienangebote für Menschen mit Behinderung.



Möchten Sie eine Reise buchen? Sind Sie interessiert an weiteren Informationen? Wenden Sie sich an das Beratungsteam von Procap Reisen in Olten. Wir freuen uns über Ihre Kontaktaufnahme: Tel. 062 206 88 30, Website: www.procap-reisen.ch, E-Mail: reisen@procap.ch
Im Dezember erscheint der neue Ferienkatalog 2017 von Procap Reisen.

Sauerstofftankstelle

Da Lungenkrankheiten und Herzkrankheiten öfter miteinander verwoben sind, und auch einige Herzpatienten mal Sauerstoff benötigen ist es uns ein Anliegen, die Flüssigsauerstoff-Tankstellen vorzustellen. Betroffen sind v.a. Patienten mit Chronischer Bronchitis, Lungenemphysem, Pulmonaler Hypertonie.

Erst mit dieser Einrichtung, ist es Betroffenen möglich geworden, einige Stunden auf Reisen zu gehen und sich weg von ihrem zu Hause zu bewegen. Die Tankstellen befinden sich an zentral gut zugänglichen Orten, die man mit Auto und ÖV leicht erreichen kann.

Die Geschichte

2007 Peter Walker – Initiant der O2-Tankstellen

Mehr Mobilität dank Sauerstoff-Tankstellen Lungenkranke können in sieben Städten Vorräte auffüllen

Lungenkranke Menschen, die auf ständige Sauerstoffzufuhr angewiesen sind, können ihren Aktionsradius erweitern. In sieben Schweizer Städten sind seit April Sauerstoff-Tankstellen in Betrieb,

bei denen die Vorräte aufgefüllt werden können. Die Selbsthilfegruppe für Lungenkranke und Sauerstoffpatienten hat auf einer dreitägigen «Tour de Suisse» die Probe aufs Exempel gemacht und gleichzeitig die Tankstellen eingeweiht. Rund 1,2 Millionen lungenkranke Menschen leben in der Schweiz, etwa 7500 sind dabei auf ständige Sauerstoffzufuhr angewiesen. Im gut 6 Kilogramm schweren tragbaren Gerät sind Sauerstoffreserven für 8 bis 10 Stunden enthalten, was den Aktionsradius der Betroffenen erheblich einschränkt und bei Unternehmungen eine genaue Planung erfordert.

Einer dieser Betroffenen ist Peter Walker aus Schattdorf. Bei ihm wurde vor fünf Jahren bei einem Bagatellunfall zufällig ein genetisch bedingtes Lungenemphysem festgestellt. Diese Krankheit verursacht ein Aufblähen der Lunge, nur ein geringer Teil der Atemluft kann verarbeitet werden. Seit fünf Jahren ist Walker somit auf zusätzliche Sauerstoffzufuhr angewiesen. Er hat im Februar 2004 die Selbsthilfegruppe für Lungenkranke und Sauerstoffpatienten (SHG) gegründet. Sie will Erkrankten und deren Angehörigen die Möglichkeit bieten, sich auszutauschen, gleichzeitig sollen die Krankheitsbilder in der Öffentlichkeit besser bekannt gemacht werden.

Testphase in sieben Schweizer Städten

Peter Walker hat zusammen mit Barbara-Boehm-Wüterich diese Tankstellen für flüssigen Sauerstoff initiiert. Mitgetragen wird das Projekt von der Lungenliga mit ihrer Untergruppe für Flüssigsauerstoffpatienten LOX, den Schweizerischen Bundesbahnen sowie der Firma PanGas (Dagmersellen). In sieben Städten (siehe unten) wurden in den Bahnhöfen oder in deren unmittelbarer Nähe die Möglichkeit geschaffen, die mobilen Sauerstoffgeräte zu betanken. In einer einjährigen Testphase ist die Benützung kostenlos. Wie sich die Finanzierung danach präsentiert und ob das Projekt überhaupt weitergeführt wird, ist heute

noch offen und hängt nicht zuletzt auch davon ab, wie rege das Angebot genutzt wird. «Wir werden bei Halbzeit die Situation analysieren und das Projekt auswerten. Wir sind allerdings bereits auf Erfolgskurs», meint Peter Walker sichtlich erfreut. Schliesslich haben in den ersten drei Monaten über 50 Patienten rund 110 Mal betankt. Was Peter Walker betrübt, ist das Fehlen von Sauerstoff-Tankstellen in der Ostschweiz und im Tessin: «St. Gallen oder Graubünden könnten gut Tankstellen vertragen, aber vielleicht ergibt sich das noch.»

Sauerstoffpatienten auf «Testfahrt» 3.7-7.7 2007

Sechs Mitglieder der Selbsthilfegruppe machten nun die Probe aufs Exempel und unternahmen mit Anhang eine dreitägige Tour de Suisse, um die Tankstellen gewissermassen einzuweihen und gleichzeitig die neu gewonnene Mobilität auszukosten. Unterstützung erhielt die Gruppe zusätzlich durch ein Betreuersteam von PanGas, sowie dem Hotel Schweizerhof in Basel. Für die meisten war es seit langem das erste Mal, mehrere Tage unterwegs zu sein. Das Auffüllen der (lebenswichtigen) Sauerstoffvorräte funktionierte einwandfrei, mit einer Einschränkung in Lausanne, wo die Tankstelle aus der Apotheke in den einen Stock höher liegenden Lager- und Personalraum verbannt wurde, was einige Umstände verursachte.

Die Sauerstofftankstellen 2007:

Basel: Bahnhofshilfe im Bahnhof SBB; Bern: City Notfall AG (Bubenbergrplatz 10 beim Hauptbahnhof); Lausanne: Pharmacie Sun Store im Bahnhof SBB; Luzern: Bahnhofshilfe im Hauptbahnhof; Winterthur: Apotheke im Bahnhof; Zug: Zug Apotheke AG im Hauptbahnhof; Zürich: Apotheke Sammet, Bahnhofstrasse 106.



2011 Peter Walker - Originaltext zur Gründung vom VLSP-Verein Lungenkrankheiten/Sauerstoffpatienten

Wir sind seit dem 28. Mai 2011 ein Verein. Warum ein Verein?

7 Jahre lang war ich als «all-in-one»-«Unternehmer» unterwegs, habe Informationen gesammelt, Kontakte geknüpft, gepflegt und vertieft und Wissenswertes auf eine neu geschaffene Homepage gebracht, die damals noch «Selbsthilfegruppe für Lungenkranke + Sauerstoffpatienten SHG» hiess.

Alljährlich fand auch ein gesamtschweizerisches Jahrestreffen statt, das den Zweck hatte, Gleichgesinnte zu verbinden, einen fachlichen und zwischenmenschlichen Austausch zu ermöglichen und Neues – auch vom Anbieter-Markt zu erfahren. Fach-Referate umrahmten jeweils diesen geschätzten Anlass und Unternehmen, die Sauerstoff und entsprechende Geräte und Mobil-Zubehör vertreiben, kamen gerne und regelmässig mit ihren neuesten Produkten vorbei. Die Arbeit wurde nicht weniger.

Um diesen Umstand zu ändern, fragte ich innerhalb der Gruppe nach Mitstreitern, um gemeinsam das Schiff weiter zu führen und vielleicht sogar neue Gewässer zu entdecken.

Ich habe sehr gute Leute gefunden, und so konnten wir am 28. Mai 2011 die Gründungsversammlung in Olten durchführen; der Verein war geboren!

Unser Verein ist auch im schweizerischen Handelsregisterauszug registriert!

Peter Walker ist 2012 verstorben.

2016 - heute - Albert Walker

Beruflich bin ich LKW Chauffeur, Ich Transportiere Heizöl, Diesel, und Benzin hauptsächlich im Kanton Uri und Zentralschweiz.

Ich bin nicht Lungenkrank. Wieso ich trotzdem Präsident vom Verein VLSP geworden bin:

Bei meinem besten Freund Peter Walker wurde 2002 ein Lungenemphysem diagnostiziert. Er führte eine Selbsthilfegruppe im Alleingang. Da die Arbeit immer mehr wurde, und sein gesundheitlicher Zu-



stand nicht besser, drängten wir ihn über Jahre einen Verein zu gründen. Irgendwann sagte er: Ich gründe einen Verein, aber nur unter der Bedingung, dass Du (Albert Walker) die Kasse übernimmst. Ich sagte zu und alles nahm seinen Lauf. Inzwischen ist das Tankstellen-Netz grösser geworden, es wird auch rege genutzt.

Heute sind es bereits fast 30 Orte, wo Betroffene Flüssigsauerstoff tanken können.

Unsere Vereinsziele:

- Aufklärung in der Bevölkerung und ein besser Bekanntheitsgrad.
- Regelmässigen Gedankenaustausch und Fachvorträge.

– Regelmässige Kontakte mit Lungenspezialisten, Rehakliniken und anderen Organisationen in der ganzen Schweiz. Grundsätzlich ist es unser Ziel, die Patienten zusammen zu bringen und etwas zu spendieren. In Form eines Fachvortrags, einer Reise oder einfach nur einem Dessert.

Das Ziel der Zusammenkunft ist immer der Austausch, damit es die Patienten einfacher haben.

Albert Walker

Unter www.lungenliga.ch findet man alle Adressen der Sauerstofftankstellen in der Schweiz:

Die Sauerstofftankstellen 2016:

Aarau, Basel, Bellinzona, Bern, Biel, Chur, Davos, Freiburg, Genf, Heiligenschwendi, Lausanne, Locarno, Lugano, Luzern, Neuenburg, Münsterlingen, Olten, Samaden, Sion, St. Gallen, Thalwil, Thun, Winterthur, Uster, Visp, Yverdon, Zug, Zürich.

Die Originaltexte und Unterlagen wurden zur Verfügung gestellt von

Herrn Albert Walker,
Präsident des VLSP,
www.lungenkrankheit.ch

Zusammengestellt und ergänzt von
Isabel Piali



Infoblatt Reisen

Ein Herzfehler geht auf Reisen...

Gute Vorbereitung ist wichtig und beruhigt!

- Ist das Reiseziel ideal für mich und meinen Herzfehler?
- Höhe des Reiselandes (Berge, Pässe)
- Klima (Kälte, Hitze, Feuchtigkeit)
- Reisedauer und Zeitverschiebung
- Infrastruktur (Mobilität, Hygiene, Spitäler, Sauerstoff-"Tankstellen")
- Welche Aktivitäten sind geplant?

Wie will ich reisen und was muss ich beachten?

- Ich bin jetzt älter als letztes Mal – macht das einen Unterschied? Was ist jetzt anders?
- Individuelle Reise, mit Reisegruppe, mit Partner oder alleine.
- Längere Reise ev. in mehrere Etappen aufteilen!
- Reiseleiter/Reisepartner über den aktuellen Gesundheitszustand und mögliche Komplikationen orientieren.
- Ist eine Flugreise möglich? Langstreckenflug?
- Mit dem Herzspezialisten/Hausarzt über die bevorstehende Reise sprechen. Gesundheitscheck, Medikamentenmenge besprechen und Vorrat bereitlegen.
- Blutgruppenausweis mitnehmen!
- Notwendige Impfungen (früh genug!) machen (siehe Kasten).
- Vor längeren Reisen zum Zahnarztbesuch.
- Wo befindet sich das nächste Spital mit einer Notfallstation?
- Wie kommt man mit akuten Herzproblemen wieder nach Hause?

Bei Blutverdünnung besprechen wo, wann und wie eine INR-Kontrolle gemacht werden kann.

Bei INR-Selbstmessung: Gerät und Teststreifen mitnehmen

Achtung: Reisen bedeutet Ernährungsumstellung – INR öfter messen!!

Unbedingt notieren!

- Notfallnummer des entsprechenden Landes
- Telefonnummer + Adresse des Hausarztes
- Telefonnummer + Adresse + E-Mail des Kardiologen
- REGA-Nummer : Inland 1414, International +41 333 333 333
- Sind am Ankunftsort die Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler organisiert? Vorher schon Kontakt aufnehmen ist interessant und kann in Notfällen helfen!

Für Beratung und Impfungen:

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

Für komplexere Beratung und Planung:

- Procap Reisebüro: www.procap.ch
- Sauerstoff: www.lungenliga.ch, www.carbagas.ch

Reiseapotheke

Allgemeine Empfehlungen

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

- Durchfall, Reisekrankheit (Übelkeit), Schmerzen, Erkältung
- Emsertabletten (Halsweh)
- Desinfektionsmittel
- Pflaster, Verbandsmaterial, Pinzette und Schere
- Mückenstift/-spray
- Sackmesser und Feuerzeug

Persönliche Medikamente

- Verkleinere dein Risiko beim Verlieren von Reisegepäck, Vergesslichkeit oder Diebstahl: Persönliche Medikamente in genügender Menge mitnehmen.
- An zwei Orten aufbewahren (z.B. 1x im Koffer, 1x im Handgepäck)
- Schwer erhältliche und wesentliche

Medikamente in einem Beutel auf sich tragen!

- Dem Reisebegleiter einen Notvorrat geben.
- Wenn vom Herzspezialisten empfohlen, Luftfilter für Infusionen mitnehmen.

Besondere Empfehlungen

- Nach Absprache mit dem Hausarzt / Kardiologen ein Antibiotikum
- Bei Antikoagulation: Blutstillende Watte

Wichtig: Immer einen aktuellen Arztbericht auf sich tragen! (auf Papier und/oder wasserdichtem USB-Stick)

Bei Reisen ins fremdsprachige Ausland den behandelnden Kardiologen um eine kurze englische Zusammenfassung bitten. Zudem Kopie des letzten EKGs und allenfalls der aktuellen Blutwerte mitnehmen.

Von den Dokumenten je eine Kopie im Gepäck verstauen und dem evt. Reisepartner übergeben.

Verhalten vor Ort

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

Unterwegs

Bahnreise

- An grösseren Bahnhöfen gibt es die Bahnhofhilfe. Sie kann dir beim Umsteigen und mit dem Gepäck helfen. Beim Anrufen von «Gehbehinderung» sprechen und darauf hinweisen, dass man dir nichts ansieht...
- Für Reisen ins Ausland wird die Platzreservierung unbedingt empfohlen und im TGV/Cisalpino ist sie sogar obligatorisch. Sie sollte mindestens drei Arbeitstage vor Reisebeginn durchgeführt werden.

Flugreise

- Unbedingt mit dem Arzt abklären, ob man überhaupt fliegen darf:
- Verträgt mein Herz die Flughöhe? (ca. 1800 – 2400 m.ü.M.)
- Ist Sauerstoff notwendig?

Anschlussflüge zu erreichen in grösseren Flughäfen kostet Zeit und Nerven:

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

Am Vortag

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

Während dem Flug

- Viel trinken und herum spazieren zur Vermeidung von Beinvenen-Thrombose
- Nach Rücksprache mit dem Arzt kann auf Langstreckenflügen eine Prophylaxe-Spritze (oder Tablette) sinnvoll sein.

Rollstuhl

- Bahn- und Busreisen: Die Anmeldung deiner Reise ist unerlässlich. Für Reisen in der Schweiz hat die Anmeldung bis spätestens eine Stunde vor Zugabfahrt beim Call Center Brig zu erfolgen
Gratistelefonnummer: 0800 00 71 02 /
Telefax: 0512 25 82 80 /
E-mail: mobile@sbb.ch
Internet: www.sbb.ch
- Im Ausland: Rücksprache mit dem Reisebüro von Procap lohnt sich!
- Fliegen: Rollstuhl schon beim Buchen der Reise erwähnen. Bei der Fluggesellschaft den Rollstuhl ankündigen und sich im Flughafen beim dafür vorgesehenen Schalter melden.

Sauerstoff

- Unterwegs: Autonomie des Sauerstofftanks/der Batterien berücksichtigen, Aufenthalt bei Sauerstofftankstellen einberechnen
- Fliegen: Sauerstoff bei der Fluggesellschaft bestellen. Mit dem Arzt abklären, wie viel man braucht.
- Reiseziel: Sauerstofftankstellen ermitteln!

- Beratung: www.lungenliga.ch, www.carbagas.ch

Tipps und Tricks

- Fragebogen aufstellen für Arztbesuch vor Reiseantritt, Abreiseort, Reisebüro, Ankunftsort
- Checkliste fürs Packen erstellen
- Flugticket und Pass kopieren
- Reiseroute mit Kontaktadressen bei Bekannten hinterlassen

Versicherungen

- Annullierungsversicherung (obligatorisch)
- Rückreiseversicherung
- Gepäckversicherung
- Internationale Zusatzversicherung zur Krankenkasse (z.B. USA)

Geld

- Kreditkarte / Travel Cash Card / Bargeld

Gepäck

- Optimales Reisegepäck: Rollkoffer (der beim Ziehen nicht kippt!) oder Rucksack.
- Koffer verschicken, nicht selber schwere Gepäckstücke schleppen.
- Eine Person bis zum Abreiseort mitnehmen, die beim Tragen und sich zu rechtfinden hilft.

Stress/Unterhaltung in Wartezeiten

- Ohne Stress die Reise geniessen!! Ruhig und lieber mit zu viel Zeit am Bahnhof/Flughafen ankommen.
- Ein gutes Buch oder MP3Player, Smartphone mitnehmen und die Reise geniessen. Jeglichen Stress vermeiden.

CUORE MATTO-Infoblatt von 2001, überarbeitet 5/2012 und 8/2016 von Dr. M. Greutmann, Dr. N. de Stoutz, Caroline Süess

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

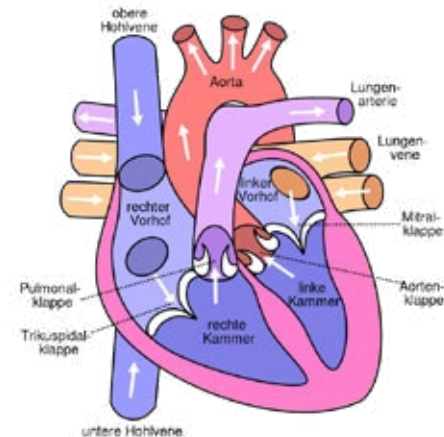


Der Vorhofseptumdefekt

Einleitung:

Das menschliche Herz besteht aus vier Kammern: 2 Hauptkammern (Ventrikel) und 2 Vorkammern (Atrien) (siehe Bild 1a). Die Vorkammern dienen dem Herzen als erste Station, um Blut vom Systemkreislauf (rechter Vorhof) oder von den Lungen (linker Vorhof) zu empfangen und dieses an die Ventrikel weiterzuleiten. Von dort wird das Blut wiederum in die Lungen (rechter Ventrikel) und in den Systemkreislauf (linker Ventrikel) gepumpt.

Sowohl die Vorhöfe als auch die Ventrikel sind durch ein Septum getrennt. Besteht ein Loch in einem dieser Septen, spricht man von einem Vorhof-, bzw. einem Ventrikelseptumdefekt. Dieser Artikel konzentriert sich auf den Vorhofseptumdefekt oder, im medizinischen Jargon, Atriumseptumdefekt (ASD) genannt.



Vorkommen:

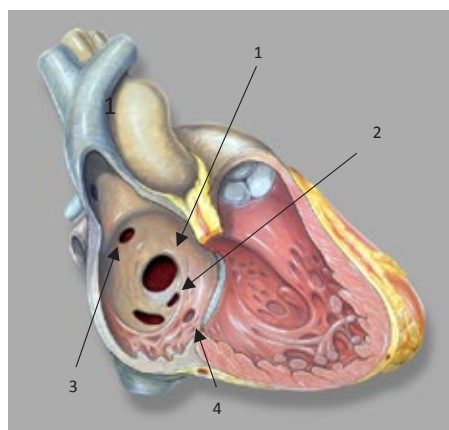
ASDs gehören mitunter zu den häufigsten Herzfehlern und machen ca. 8-10% der angeborenen Herzfehlern bei Kindern aus. Bei ca. 50-100 Kindern von 100'000 Lebendgeburten wird ein ASD diagnostiziert, wobei sicherlich ein grosser Teil der kleinen und klinisch nicht relevanten Defekte erst viel später oder gar nie gefunden wird. Daher kommt es sicherlich zu einer Unterschätzung der tatsächlichen Inzidenz. Dies wird durch die Tatsache unterstützt, dass der ASD in der Erwachsenenpopulation der am häufigsten diagnostizierte Herzfehler ist (ca. 30%).

Meist handelt es sich um einen spontan auftretenden Herzfehler, eine gewisse Vererblichkeit besteht dennoch trotzdem. Bestimmte Gene wurden mit ASDs in Verbindung gebracht und einige genetische Syndrome wie z.B. das Down- oder Williams-Beuren-Syndrom sind häufig mit einem ASD vergesellschaftet. Ausserdem gibt es Hinweise, dass Faktoren während der Schwangerschaft das Auftreten von ASDs begünstigen (wie z.B. Schwangerschaftsdiabetes, gewisse Medikamente, Rauchen und Alkohol).

Arten von ASDs:

Die verschiedenen Arten von ASDs werden nach deren Lokalisation eingeteilt (siehe Bild 2). Dies hat mit der embryologischen Entwicklung des Septums während der Schwangerschaft zu tun. Am häufigsten ist der «ASD vom Secundumtyp» (ca. 75% aller Defekte), welcher zentral in der Mitte des Septums lokalisiert ist. Andere Defekte sind der «ASD vom Primumtyp» (am Septumboden), der «Sinus venosus Defekt» und der «Coronarsinus ASD» (siehe Bild 2).

Das persistierende Foramen ovale (PFO) ist auch eine Verbindung der Vorhöfe, zählt aber «sensu stricto» nicht als ASD. Es handelt sich um eine Verbindung zwischen den Vorhöfen, die vor der Geburt lebensnotwendig ist und bis ins Erwachsenenalter persistieren kann.



ASD vom Secundumtyp = 1; ASD vom Primumtyp = 2; Sinus venosus ASD = 3; Coronarsinus ASD = 4

Präsentation und Diagnostik:

Ein ASD wird meist entweder gleich nach Geburt bei Verdacht auf einen Herzfehler (dann oft in Verbindung mit anderen Malformationen wie z.B. einem Ventrikelseptumdefekt) oder bei älteren Kindern im Rahmen einer kardiologischen Abklärung diagnostiziert (infolge eines Herzgeräusches oder auffälliger Diagnostik wie z.B. bei einem vergrösserten Herzen im Röntgenbild).

Ist ein ASD gross und somit hämodynamisch relevant, kann dies zu Veränderungen am Herzen und klinischen Symptomen führen. Blut fliesst vom linken Vorhof über den ASD in den rechten Vorhof und «rezirkuliert» (rechter Vorhof ==> rechter Ventrikel ==> Lunge ==> linker Vorhof ==> rechter Vorhof). Durch das vermehrte Blutvolumen weiten sich die rechten Herzhöhlen (rechter Vorhof und rechter Ventrikel) aus. Meist sind die Kinder bei Diagnosestellung klinisch asymptomatisch. In ausgeprägten Fällen kann es durch die Volumenüberlastung jedoch zur Lungenüberflutung und somit zur Kurzatmigkeit kommen. Andere Zeichen sind vermehrte Atemwegsinfekte und Gedeihstörung. Bei langjährigem Verpassen kann ein ASD gar zu pulmonal-arteriellem Bluthochdruck und einer eingeschränkten Lebenserwartung führen.

Als Standard für die Diagnostik gilt das Echokardiogramm. Es kann damit die Lokalisation und die Grösse des ASDs gezeigt werden. Ausserdem lässt sich abschätzen, wie viel Blut von links nach rechts fliesst. Schliesslich kann das Ausmass der Dilatation der rechten Herzhöhlen dargestellt werden. Nach anderen begleitenden Malformationen des Herzens sollte in jedem Falle immer gesucht werden.

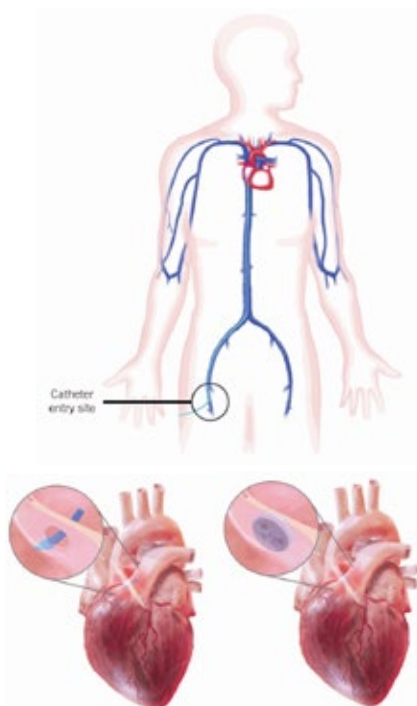
Therapie:

Der Befund (Grösse des ASDs und Ausprägung der Volumenüberlastung) und die Symptome des Kindes sind hinweisend für den Zeitpunkt und die Not-

wendigkeit des ASD-Verschlusses. Der Verschluss soll, wenn möglich, im Vorschulalter bis zum 5. Lebensjahr durchgeführt werden. In seltenen Fällen kann bei klinischen Symptomen zur Überbrückung bis zum Verschluss eine medikamentöse Therapie mit wassertreibenden Medikamenten (Diuretika) notwendig werden.

Die Therapieoptionen zu einem Verschluss bestehen aus dem interventionellen (Herzkatheter) oder dem chirurgischen Verschluss. Beim ASD vom Sekundumtyp sind je nach Grösse und Lokalisation beide Methoden anwendbar. Bei allen anderen Arten ist der chirurgische Verschluss die einzige Therapiemöglichkeit.

Wenn immer möglich wird zum Verschluss der Herzkatheter aufgrund der tiefen Komplikationsrate, dem Vermeiden einer relevanten Narbe und der kürzeren Aufenthaltsdauer im Spital gewählt. Beim Herzkatheter wird über ein Leistengefäss der Zugang zum Herzen hergestellt (siehe Bild 3) und der ASD mit einem «Schirmchen» verschlossen (siehe Bild 4a und 4b).



Kann man einen ASD nicht mittels «Schirmchen» verschliessen, muss eine Herzoperation vorgenommen werden. Die Operation wird mit der Hilfe einer Herzlungenmaschine durchgeführt und der Defekt entweder direkt per Naht oder mit einem «Flicken» (Patch) verschlossen. Wurden früher alle Defekte über den Zugang der Brustwand (Sternotomie) verschlossen wird heute immer mehr der minimal-invasive Zugang von seitlich (siehe Bild 5) gewählt, welcher ein besseres ästhetisches Resultat liefert und ein Eingriff mit Knochenbeteiligung (Trennung des Brustbeins) verhindert.

Auch Blutgerinnsel (Thromben) könnten bei Vorhofflattern oder tiefer Beinvenenthrombose über diesen Defekt in die Hauptstrombahn gelangen.

Verlauf

Der Verlauf bei ASDs ist generell sehr günstig. Spontanverschlüsse sind häufig. Sollte es dennoch zu einem therapeutischen Verschluss kommen sind sowohl Herzkatheter als auch der chirurgische Verschluss im Langzeitverlauf komplikationsarm. Nach Therapie zeigen die Kinder eine rasche Erholung und bemerken typischerweise bereits



Ein Spezialfall stellt das PFO dar, welches bei einem hohen Anteil der Bevölkerung vorkommt. Ob und wann ein PFO verschlossen werden soll, wird kontrovers diskutiert. Wird im Kindesalter ein PFO diagnostiziert, ist ein Spontanverschluss sehr wahrscheinlich und regelmässige Kontrollen im Kindesalter sind nicht notwendig. Eine Strategie kann sein, sich nach Erreichen des Erwachsenenalters nochmals einer Verlaufskontrolle zu unterziehen. Der Grund dafür ist, dass z.B. gewisse Sportarten (Tiefseetauchen) ein Problem darstellen könnten, da über die Verbindung der Vorhöfe potentiell Luftembolien in die Hauptstrombahn und somit ins Gehirn gelangen könnten.

nach wenigen Wochen eine Steigerung der Leistungsfähigkeit. Echokardiographisch zeigt sich ebenfalls eine rasche Normalisierung der ehemals dilatierten rechtsseitigen Herzhöhlen (innerhalb der ersten 6 Monate nach Korrektüreingriff). Selten kommt es zu Komplikationen. Zu nennen sind natürlich Komplikationen während und kurz nach Verschluss (generelles Interventions- bzw. Operationsrisiko, Infekte) oder Langzeitkomplikationen (z.B. Rhythmusstörungen). Wird der Defekt vor dem 20. Lebensjahr verschlossen, besteht eine sehr tiefe Komplikationsrate. Lebenslang sollten dennoch weitmaschige Kontrollen durchgeführt werden.

Noch einmal abheben...

in die grosse Freiheit. Das sind die Zukunftspläne von Therese Junker, bis vor kurzem Geschäftsführerin der Schweizerischen Herzstiftung. Nach 18jähriger Tätigkeit wechselte sie in den «Unruhestand-Modus». Gerne bin ich zusammen mit Eva Birri der Einladung zur Verabschiedung von Therese Junker gefolgt.



Bei herrlichem Wetter, im lauschigen Garten der Cinematte mit Blick auf die Aare in Bern durften wir mit ihr auf ihren neuen Lebensabschnitt anstossen und einige Köstlichkeiten geniessen. Im Kinosaal hielt sie Rückschau auf die vergangenen, wie man spürte, erfüllende Jahre zusammen mit einem kompetenten Team. Viele erfolgreiche Projekte wurden unter ihrer Leitung mit Herzblut und einigen Überstunden ihrerseits in dieser Zeit realisiert und viel wurde bewegt.

Therese Junker hat die Elternvereinigung stets wohlwollend unterstützt. Neben regelmässigen Spenden konnte unser gemeinsames Projekt, die Broschüre «das herzkrankte Kind in der Schule» durch die grosszügige Unterstützung der Herzstiftung umgesetzt werden. Der regelmässige Austausch war für beide Seiten stets ein Gewinn und äusserst wertvoll. Im Namen der Elternvereinigung danke



ich Therese Junker für die angenehme und spannende Zusammenarbeit und wünsch ihr auf ihrem weitem Weg von Herzen alles Gute, beste Gesundheit und viele wunderbare Höhenflüge!

Der Stiftungsratsausschuss der Schweizer Herzstiftung hat den 48-jährigen Dr. med. vet. Robert Keller zum neuen Geschäftsführer ernannt. Herrn Keller wünsche ich einen guten Start und viel Erfolg bei seiner neuen Funktion.

Ebenfalls durfte ich dabei sein, als Marie-Therese Fehr, Pflegeberaterin Kardiologie am Kinderspital in Zürich, in den Ruhestand verabschiedet wurde.



Im März 1983 begann ihre Kispki-Karriere nach der Ausbildung als Dipl. Pflegefachfrau auf der Neonatologiestation und danach in der kardiologischen Poliklinik und im Herzkatheterlabor. Sie war massgeblich beteiligt am Aufbau der Stelle der Pflegeberatung des Kinderherzzentrums. Seit Januar 2004 war sie im Team dieser Pflegeberatung in verschiedenen Bereichen tätig. Viele Familien kennen Sie von Spitalvorbereitungen, als Kontaktperson während Operationen der Kinder, als Krisenbegleiterin oder von der Planung von Spitalaustritten und der darauffolgenden Nachbetreuung.

Ich bedanke mich bei Marie-Therese Fehr für die gute Zusammenarbeit und den wertvollen Austausch über die vergangenen Jahre. Ich habe mich immer sehr über ihre regelmässigen Besuche an unserer Generalversammlung gefreut, wodurch sie ihr Interesse und ihre Verbundenheit zur Elternvereinigung bekundete.

Marie-Therese, ich wünsche Dir viel «Gfreuts», interessante Projekte und beste Gesundheit für Deine Zukunft!

Herzlichst, Susanne Mislin



Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe Aargau

Fraueobe vom 10. Juni 2016

Nach dem Umdisponieren des Aareschwumms in eine Schifffahrt, trafen wir uns am späteren Nachmittag in Birrwil beim Schiffsteg. Endlich auf Deck des Schiffes liess uns das sonnige Wetter die Hektik des Alltages vergessen, und wir konnten bei feiner Foccacia und Prosecco eine chillige Fahrt bis nach Hallwil geniessen. Der kurze Marsch zu Fuss half uns den Apéro zu verdauen, denn schliesslich wartete ein feines Nachtessen auf uns! Beim Schloss Hallwil wurden wir vom Privatunternehmen «Manuela & Eliane» (nein, nicht der Hogwart-Express...) nach Birrwil zurück chauffiert und liessen uns am Tisch mit Spiegel (oder Nische...?!) des Restaurants Schiffflände nieder. Dank dem etwas gemütlichen Servicepersonal hatten wir genügend Zeit zum Lachen, staunen und erzählen. Auf dem Parkplatz angelangt hätten wir noch lange weiter geredet, wenn nicht die Vernunft uns in den Alltag zurück rief. Einmal mehr darf ich sagen: Die EVHK und ihre Mitglieder bereichern unser aller Leben!



Aus den Kontaktgruppen

Familienbrunch Haldenhof Hallwil

Ob es sich lohnte, früh aufzustehen für einen Brunch, war die Frage im letzten Jahr. So waren wir auch dieses Jahr um 10 Uhr bereit um zu brunchen. Aber woher kommt eigentlich der Name Brunch? Den 10 Uhr ist ja wirklich nicht früh! Brunch ist eine Mahlzeit, welche aus Komponenten des Frühstückes und des Mittags bestehen. Das Wort kommt vom Englischen und setzt sich aus breakfast «Frühstück» und lunch «Mittagessen» zusammen. Und irgendwo zwischen Frühstück und Mittag war eben diese Brunchzeit auf dem Haldenhof in Hallwil am 12. Juni 2016 auch angesagt.

Trotz doch nicht so idealen Temperaturen und leichtem Regenfall versammelten sich 9 Erwachsene und 9 Kinder auf dem Haldenhof in Hallwil und fanden unter einem Zelt Unterschlupf, um nicht nass zu werden und zu frieren. Da halfen die warmen Getränke, um von innen ein bisschen zu wärmen, bevor es dann ans "Buurezmorge" ging. Die eher dem Frühstück zugeordneten Speisen wurden auf einem umgebauten Leiterwägeli herrlich präsentiert. So konnte man zwischen selbergemachtem Zopf oder Brot auswählen. Dazu passten natürlich feine Konfitüren oder Honig oder ein feines Birchermüsli. Wer



lieber die dem Mittag zugeordneten Speisen bevorzugte, durfte beim Gastgeber Urech Oskar eine Rösti mit Spiegelei und Speck fassen und dies so lange, bis man satt war.

Der Regen hatte mittlerweile fast nachgelassen, dennoch war es immer noch kalt. Davon liessen sich unsere Kleinsten nicht abhalten und kurvten mit den kleinen Traktoren oder Dreirädern auf dem Bauernhof umher, besuchten die Schweine und Hasen oder rutschten mit ihren Regenhosen die Rutschbahn herunter. Es war alles andere als langweilig.

Wir sind ganz sicher, dass wir auch nächstes Jahr wieder einen schönen Ort zum Brunchen finden. Wetten?



Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe Raum Basel

«Picknick» der Kontaktgruppe Raum Basel auf der Sissacher Fluh

Blitz und Donner wurden für den 5. Juni angekündigt, nicht gerade ideale Voraussetzungen für ein Picknick im Freien. Am Tag davor entschieden wir, zwar trotzdem auf die Sissacher Fluh raufzulaufen, aber dort das Angebot des Restaurants zu nutzen. Nachdem nach einigen Umwegen doch noch alle Familien den Weg ins Oberbaselbiet gefunden hatten, meisterten alle, ob Herzkinder oder Kinder mit gesundem Herzen, Erwachsene mit und ohne Kinderwagen den steilen Aufstieg bei strahlendem Sonnenschein. Beim Restaurant hatten wir Platz auf der gedeckten Terrasse. Das war ideal, denn die paar Tropfen, die später doch noch fielen, machten uns Erwachsenen somit nichts aus und die Kinder genossen es draussen sowieso, ob mit vorhandenem Spielzeug oder beim Klettern im Wald.

Die sympathische Bedienung hatte uns bei der Entgegennahme der Essensbestellungen informiert, dass momentan keine Röstli zubereitet werden könne. Daraufhin bekam sie von diversen Personen immer wieder «Röstli-Sprüche» zu hören, doch sie nahm es mit Humor. Und als dann am späteren Nachmittag nach dem Dessert alle satt waren, stellte sie einen Teller mit dampfender Röstli mitten auf den Tisch. Für



ein paar Sekunden waren mal alle sprachlos und es brauchte vereinte Kräfte, um die feine Röstli zu bodigen.

Die fantastische Aussicht von der Fluh aufs schöne Baselbiet, die tolle Umgebung für die Kinder, das gute Essen, vielleicht wird das «Picknick» auf der Sissacher Fluh zur Tradition für die KG Raum Basel?

Patrizia Moritz Ritler



Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe Bern-Freiburg-Wallis

Herzbräteln der Kontaktgruppe Bern-Freiburg-Wallis vom 21. August 2016 in Stettlen

Es war wieder soweit und das Herzbräteln stand vor der Türe. In unserer Berner-Gruppe wurde dieses Treffen in den letzten Jahren wie zum «Jahresanlass». Wir sind in der glücklichen Lage, dass sich jedes Jahr eine Mitglieder-Familie finden lässt, um diesen gemütlichen Sommertag zu organisieren. In diesem Jahr durften wir auf die Familie Irngartinger Martz mit Alexandra, Stefan, Luis und Vincent zählen. Kurz vor den Sommerferien wurde die schön gestaltete Einladung an die Mitglieder per Post versendet. Knapp 50 Mitglieder haben sich angemeldet.

Am Sonntag, 21. August 2016 war es dann wieder soweit. Das Treffen fand in Stettlen statt in einem super geeigneten Haus. Die Räumlichkeiten und der Garten hätten nicht besser sein können. Ein grosser Gesellschaftsraum, eine gut ausgestattete «Profi-Küche», zwei Spielecken, welche die Kinderaugen funkeln liessen und ein wunderschöner Garten.



Im Grünen war ein toller Sandkasten mit Bagger, ein kleines Spielhäuschen, Bäume zum Klettern, gemütlich Sitzbänke zum Verweilen und ein grosses Trampolin. Die Kinder und ihre Eltern waren so bestens aufgehoben.

Die beiden Grill's wurden eingefeuert und nach und nach sind die Gäste eingetroffen. Das Buffet, sei es Salat oder Dessert, wurde immer wie vielfältiger und so starteten wir mit dem feinen Mittagessen. Die Herzkinder genossen sich selber bedienen zu können und natürlich nur jenes zu Essen, was ihnen mundete. Doch schnell sind sie nach dem Essen wieder verschwunden und haben das freie Rumtollen sehr genossen.

Das Wetter spielte wunderbar mit und man konnte herrlich draussen verweilen. Vielen Kinder waren da und die Herz-Freundschaften konnten weiter vertieft werden. Bei einigen 7/8-jährigen Herzkinder stellte sich auch die Frage, ob sie wohl das nächste Jahr ins Herzlager mitgehen möchten. Der Gedanke daran verursachte beim einen oder anderen Herzkinder wie auch Herz-Mami Herzklopfen. Eine Woche

Aus den Kontaktgruppen



voll hergerichtet. Medikamenten-Gläsli verziert mit schönen Herzbändeli und farbigen Rosen schmückten die Tische. Das Essen war superfein. Von ganzem Herzen bedanken wir uns nochmals für alles liebe Familie Irngartinger Martz. Es ist in der heutigen Zeit nicht von Selbstverständlichkeit, solche Anlässe freiwillig zu organisieren. Ihr habt das so toll gemacht!

Wie auch in den vergangenen Jahren war der Anlass sehr ungezwungen und es gab immer Mitglieder, die tatkräftig mitgeholfen haben. Sei es beim Grillieren, Abwaschen, Putzen und genau das macht es so schön. Diese Ungezwungenheit, das herzliche und gemütliche Dasein mit vielen lieben Menschen.

Bereits heute freuen wir uns auf das nächste Herzbräteln, wo es uns an diesem Sommersonntag auch immer hinführen wird.

Als letztes Treffen im Jahr steht noch das Jahresessen am 19. November 2016 in Bern statt. Die Einladung wird im Oktober 2016 versendet. Habt alle einen farbenfrohen Herbst.

von Mami und Papi weg in einem Lager, ja das wäre ein grosser Schritt. Warten wir mal ab.

Die Stunden verstrichen und einmal mehr war es sehr ein gemütlicher Anlass, welcher durch ganz viel Herzblut von der Familie Irngartinger Martz geplant und ausgeführt wurde. Es hatte von allem genug da, die Räumlichkeiten war so liebe-

Herzlichst
Andrea Habegger

Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe Raum Ostschweiz

Herzpicknick

Bei strahlendem Sonnenschein durften wir am 14. August wiederum das Gastrecht in Lommis bei der Bürgerhütte geniessen. Ein wunderbarer Platz zum Verweilen mitten im Wald. Danke Bea und Cornel Langenegger für die Reservation. Für die Kinder der perfekte Ort, an welchem sie ausgelassen spielen und rumrennen können.

In froher Runde von 11 Kindern und 14 Erwachsenen wurde viel gelacht, geredet, diskutiert, gut gegessen und getrunken. Fürs Salatbuffet steuerte jede Familie einen Beitrag bei. Auf



dem Grill landete das eigene mitgebrachte Lieblingsfleisch oder eine Wurst. Das feine Dessert, welches Manuela Nobs organisierte, rundete das Grillfest perfekt ab.

Es war wiederum ein toller Anlass und wir freuen uns bereits auf das Picknick im nächsten Jahr und vielleicht schliessen sich dann noch mehr neue und «alte» Gesichter an.



Aus den Kontaktgruppen

Veranstaltungskalender

Kontaktgruppe Aargau

Datum	Anlass	Ort
18.11.2016	Jahresschlussessen	vakant

Vor jedem Anlass wird eine Einladung verschickt..

Kontaktgruppe Raum Basel

Datum	Anlass	Ort
12.11.2016	Essen für Eltern im Rest. Hofmatt	Münchenstein

Eine separate Einladung folgt.

Kontaktgruppe Bern-Freiburg-Wallis

Datum	Anlass	Ort
19.11.2016	Jahresessen	Ort vakant

Eine separate Einladung folgt.

Kontaktgruppe Solothurn

Datum	Anlass	Ort
18.11.2016	Pizza-Essen in der Pizzeria Bingo-Bongo	Balsthal

Eine separate Einladung folgt.

Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe Zentralschweiz

Datum	Anlass	Ort
18.11.2016	Elterntreffen – Abschlussessen	vakant

Eine separate Einladung folgt.

Kontaktgruppe Zürich

Datum	Anlass	Ort
27.11.2016	Samichlaus für Gross und Klein	vakant

Eine separate Einladung folgt.

Spendeneingänge

Die EVHK dankt ganz ♥-lich für folgende Spenden:

Gubler-Jeker Hans Rudolf, Breitenbach
Knecht Manuela + Andreas, Remetschwil
Meile Claudia, Widnau
Mislin Joseph, Schinznach-Bad
Rohr Eliane + Dominik, Suhr
Solms Maurer Philippe + Marianne, Genf
Spenden im Gedenken an Jules Halasz
Spenden im Gedenken an Otto Rehorek
Spenden im Gedenken an Hansruedi Vock



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

Sternschnuppe

Abwechslungsreiche Ausflüge mit der Sternschnuppe-Karte

Seit mehr als 5 Jahren macht die Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe Familien mit einem kranken oder behinderten Kind ein ganz besonderes Geschenk: die Sternschnuppe-Karte. Sie ermöglicht den Familien mit diesem Angebot der «Freizeitsterne» Ausflüge in über 35 Partnerinstitutionen in der ganzen Schweiz. Dazu gehören beispielsweise die Zoos Zürich und Basel, das Verkehrshaus der Schweiz, das Technorama, der Ballenberg und viele mehr. Die Stiftung trägt dabei die Eintrittskosten für die ganze Familie. Insbesondere die Geschwister der betroffenen Kinder sollen von diesem Angebot profitieren. Die Tatsache, dass Geschwister im Alltag oft zurückstehen und wegen der Krankheit der Schwester oder der Behinderung des Bruders auf vieles verzichten, ist allgemein bekannt. Dem trägt die Sternschnuppe-Karte mit den Freizeitsternen Rechnung.

nerinstitution einzig seine Sternschnuppe-Karte zusammen mit einem Ausweis an der Kasse und gibt dort ein spezielles Eintrittsformular ab. Und schon kann der Spass beginnen und unbeschwerte Stunden sind garantiert.

Die Sternschnuppe-Karte kann auch von Familien mit einem Kind mit einem Herzfehler kostenlos bestellt werden und zwar auf der Website der Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe, www.sternschnuppe.ch, dort unter der Rubrik Unser Angebot – Freizeitsterne. Dort ist auch die aktuelle Übersicht der Partnerinstitutionen ersichtlich, die mit der Sternschnuppe-Karte kostenlos besucht werden kann.

Das ist die Sternschnuppe

Die Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe ist eine schweizweit tätige und national anerkannte Non-Profit-Organisation. Ihr Stiftungszweck ist es, Freude und Abwechslung in das Leben von Kindern zu bringen, die mit einer Krankheit, Behinderung oder den Folgen einer schweren



diese betreuen oder sich für deren Interessen einsetzen. Das Angebot ist in den letzten Jahren immer beliebter geworden. Über 4000 Familien profitieren aktuell davon. Den Erfolg untermauern auch die Eintrittszahlen, deren Kosten die Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe im Jahr 2015 übernommen hat: es waren rund 24'000.

Die Teams in den Geschäftsstellen Zürich und Lausanne arbeiten unter der Aufsicht eines ehrenamtlich tätigen Stiftungsrates. Ein Beirat hilft mit, die Idee der Stiftung in die Bevölkerung hinauszutragen. Ausserdem tragen rund 80 Freiwilligen zum Gelingen der verschiedenen Projekte bei.

Um den Stiftungszweck auch in Zukunft erfüllen zu können, ist die Sternschnuppe auf Spenden angewiesen. Postkonto 80-20400-1.

www.sternschnuppe.ch



Familien, die mit der Sternschnuppe-Karte unterwegs sind, schätzen die unkomplizierte Art und Weise, wie das Angebot genutzt werden kann. Es braucht für einen Ausflug weder eine Voranmeldung noch eine komplizierte Abrechnung der Kosten. Man zeigt am Eingang der Part-

Verletzung leben. Seit 1993 erfüllt die Stiftung Herzenswünsche von Kindern und Jugendlichen, finanziert erlebnisorientierte Projekte in Institutionen und offeriert die oben erwähnten Freizeitsterne, Freizeitangebote für betroffene Kinder und für Organisationen, welche



Soziales / Spitäler

Die Brunau-Stiftung: Ausbildung – Arbeit – Integration

Geschichte:

Im Jahre 1953 gründeten engagierte Persönlichkeiten ohne Behinderung eine Arbeitsgemeinschaft für die Eingliederung Behinderter in die Volkswirtschaft. Mit wenig Material und praktisch ohne Geld eröffneten sie die Lochkartenstation im Schneeligt.

1956 wurde die Brunau-Stiftung im Handelsregister eingetragen und feiert dieses Jahr ihr 60-jähriges Bestehen. Auch heute ist es für viele Jugendliche mit einem Handicap schwierig, eine Berufsausbildung zu absolvieren. Sei dies eine Teilleistungsschwäche, eine physische und/oder eine psychische Beeinträchtigung. Die Brunau-Stiftung bietet diesen Ju-

gendlichen (u.a. auch Herzkranken) die Möglichkeit, eine praxisbezogene Ausbildung im kaufmännischen oder logistischen Bereich im geschützten Rahmen zu absolvieren, die ihnen nach Abschluss der Lehre die Integration in den Arbeitsmarkt ermöglicht. Die Lernenden werden von erfahrenen Berufsausbildnern begleitet, welche mit ihnen die Lernziele verfolgen und Eigenverantwortung und Selbstbewusstsein fördern. Die Auszubildenden werden dank der internen Schule der Brunau-Stiftung gezielt auf das Qualifikationsverfahren (ehem. Lehrabschlussprüfung) vorbereitet. Durch spezielle Vorbereitungsklassen und Simulationsprüfungen werden Hemmschwellen



Wir bilden aus:
Junge Menschen mit einer Beeinträchtigung (mit IV-Berechtigung)

- **Kaufmännische Ausbildung**
(Praktiker/-in PrA Büroarbeiten nach INSOS; Büroassistent/-in EBA; Kaufmann/Kauffrau EFZ)
- **Logistiklehre**
(Praktiker/-in PrA Logistik nach INSOS; Logistiker/-in EBA)

BRUNAU
www.brunau.ch

Brunau-Stiftung – Ausbildung – Arbeit – Integration
Edenstrasse 20 | Postfach | 8027 Zürich
T 044 285 10 50 | aufnahme@brunau.ch

abgebaut und die Lernenden bekommen dadurch Selbstvertrauen und Sicherheit. Damit der Einstieg in die Wirtschaft gelingt, braucht die Brunau-Stiftung vielfältige Kundenaufträge in den Bereichen Administration, Buchhaltung und Logistik. Die Kunden sind grösstenteils KMU-Betriebe und Vereine aus der Region.

Folgende Ausbildungen können bei der Brunau-Stiftung absolviert werden

Kaufmännische Ausbildungen:

Praktiker/-in PrA Büroarbeiten nach INSOS, Büroassistent/-in EBA, Kaufmann/Kauffrau EFZ.

Logistische Ausbildungen:

Praktiker/-in PrA Logistik nach INSOS, Logistiker/-in EBA

Kommen Sie bei uns vorbei und erkundigen Sie sich bei unseren Informationsveranstaltungen. Weitere Infos erhalten Sie unter: www.brunau.ch.

Kontakt:

Aufnahme und Berufliche Abklärung

Tel. +41 (0) 44 285 10 50

Fax +41 (0) 44 285 10 51

aufnahme@brunau.ch, www.brunau.ch

Der Betrieb ist nach ZEWO-Kriterien als gemeinnützige Institution anerkannt und BSV / IN-2000 sowie ISO 9001 zertifiziert. Nebst der Ausbildungstätigkeit betreibt die Stiftung auch das Giesshübel-Office: hier stehen kaufmännische Arbeitsplätze für Erwachsene mit einer IV-Rente zur Verfügung.



Je nach Interesse und Fähigkeiten können Ausbildungen, Abklärungen, Trainings oder Berufsvorbereitungen absolviert werden.

Soziales / Spitäler

KINDER-HERZZENTRUM
ELTERNNACHMITTAG

Vorankündigung

**Schwerpunkt
Herzkrankte Kinder
und Schule**

**Hörsaal Kinderspital Zürich
Samstag, 12. November 2016, 13:00-ca. 16:30 Uhr**

Mehr Informationen ab Ende September 2016 auf unserer Homepage

<https://www.kispi.uzh.ch/kinder-herzzentrum>

Anmeldungen bis 6. November an kardiologie.sekretariat@kispi.uzh.ch



Das Spital der
Eleonorenstiftung

Herzlauf 2016

Der Wetterbericht liess nichts Gutes erahnen für Sonntag 29. Mai. Der 3. Herzlauf, organisiert vom Verein «zeig Herz lauf mit», soll an diesem Tag stattfinden. Bereits bei meinem Eintreffen kurz nach neun Uhr morgens türmten sich bedrohlich schwarze Wolken am

Himmel. Petrus zeigte sich aber geduldig und öffnete die Schleusen erst um die Mittagszeit, dafür aber heftig! Dies hielt jedoch die unzähligen Läufer nicht davon ab, Runde um Runde zu Gunsten herzkranker Kinder zu laufen. Unser Stand wurde rege besucht und der Bal-



lonwettbewerb fand grossen Anklang. Elf Karten wurden gefunden und an uns zurückgeschickt. Der Weitesten flog 44 km weit nach Hallau, der Zweitplatzierte schaffte es nach 13 Flugkilometern bis Tann. Die Gewinner wurden benachrichtigt und mit einem kleinen Präsent überrascht.



Über Fr. 85'000.- wurde am Herzlauf 2016 erlaufen und gespendet. Das ist ein tolles Ergebnis! Im Rahmen der Checkübergabe am 11. Juli im Ortsmuseum in Pfäffikon durften wir vom OK einen Check über Fr. 6000.00 entgegennehmen. Dieses Geld wird zweckgebunden für den Elternbeitrag vom Herzlager 2016 verwendet.

Herzlichen Dank dem Verein «zeig Herz lauf mit» für die Organisation von diesem tollen Anlass und der Unterstützung unserer Herzfamilien.

Susanne Mislin

Herzlager 2016



Am 16. Juli war es endlich so weit. Nach intensiven Wochen der Vorbereitung trudelte die Herzlager-Besatzung einmal mehr auf dem Hirschboden in Gais ein. Dieses Jahr stand das Lager unter dem Jubiläumstern. 25 Jahre durften gefeiert werden. So gestaltete sich die Woche zum einen oder andern etwas anders als sonst. Angefangen bei der Anreise:

Die Lager-Kids wurden von uns nicht wie gewöhnlich vor dem Lagerhaus begrüsst, sondern in St. Gallen am Bahnhof der Appenzellerbahnen in Empfang genommen. Von da ging die Reise per Bus nach Teufen zum Bahnhof. Spätestens da war allen klar, dass «Harry Potter» uns durchs Lager begleiten wird. Mit einem Einkaufswagen als Gepäck-Rolli bestückt führte der Weg



durchs Gleis 9¼ direkt zum Hogwarts-Express. Zusammen mit Harry, Ron & Hermine tuckerte die Schar im Nostalgiewagen der Appenzellerbahnen nach Gais, wo uns Hagrid begrüßte und auch das Hogwarts-Taxi für die Fahrt zum Lagerhaus bereit stand. Dort warteten bereits die Eltern mit dem Gepäck und vertrieben sich die Zeit mit Apéro & Gesprächen. Das Herzlager 2016 ist gestartet.

28 Zauberschüler, 13 Zauberlehrer und die beiden Zaubermeisterinnen der Kochkünste haben den Hirschboden

in Beschlag genommen und zur «Zauberschule Hogwarts» erklärt. Noch vor dem ersten, gemeinsamen Abendessen wurden die Neulinge standesgemäss durch den sprechenden Hut in die vier Häuser «Gryffindor», «Slytherin», «Hufflepuff» und «Ravenclaw» eingeteilt. Jedem Haus wurde ein geheimer Raum zugeteilt, der die Zutrittsberechtigten nach Wunsch einrichteten und mit einem Code-Wort sicherten.

Jeder Zauberer braucht sein eigenes Rüstzeug. Nur, ausser einem gewöhnlichen Besen hatten unsere Zauberschüler nichts bei sich. Dazu war ein Besuch in der Winkelgasse, der Einkaufsstrasse für Zauberer nötig. Es wurden Zauberstäbe geschnitten, die gewöhnlichen Besen zu Flugbesen verziert, Sammelmappen für die Zauberschulunterlagen kreiert und Scherzartikel gebastelt. Auch bekamen alle Hogwarts-Bewohner ein Gruppen-T-Shirt mit dem jeweiligen Symbol des zugeteilten Hauses, das nach Lust und Laune bemalt und beschrieben werden konnte. Nach diesem Tag waren die Zauberschüler bestens gerüstet für die Schule. Auf dem strengen Stundenplan standen Fächer wie «Kräuterkunde», «Wahrsagen», «Zaubertrank», «Zauberkunst», «Besenflug» oder «Muggelkunde».



Diverses



Die ersten Lektionen im Fach «Zauberkunst» durften wir von einem richtigen Zaubermeister lernen. Zauberer Urs Fasel kam zu Besuch und entführte uns in die Welt der Zaubereien & Tricks. Im Tages-Workshop brachte er unseren Zauberschülern und –Lehrern das Zaubern bei. Unter Anderm verschwanden Münzen, es schwebten Zauberstäbe, Knoten lösten sich durch Zauberhand,

Kartentricks wurden erlernt und auch die Kunst vom Hui-Hui-Rädli wollte geübt sein.

Jedes Kind bekam sein eigenes, dickes Zauberbuch als Schatulle für die Zaubertensilien. Und was vom Zaubermeister gelehrt, wurde über die Woche fleissig unter der Leitung von unserem Professor Flitwick fleissig weiter gelernt. Auch die treue Eule Hedwig war sehr fleissig und hatte viel zu tun. Jeden Tag

gab es viel Post zu verteilen. Manchmal soooo viiiiel dass sie die riesen Berge kaum mehr tragen konnte! Eines Tages gab es jedoch keine Post und wir mussten zusehen, wie Hedwig davon flog. Also packten wir unsere Sachen und reisten los, sie zu suchen. Unsere Fahrt führte uns ins Allgäu zum «Skywalk» wo wir Hedwig hoch oben in der Nähe der Baumwipfel fanden. Während die Einen den Ausblick auf dem «Walk»



genossen, vergnügten sich andere auf den tollen Spielplätzen rundherum. Und auch das traditionelle Chili con Carne schmeckte ausgezeichnet an diesem aussichtsreichen Ort.

Via Glace-Halt in Lindau und Schifffahrt auf dem Bodensee führte der Weg zurück nach Hogwarts.

Wir hatten einen wunderbaren Tag! Und Hedwig bracht uns bald schon die nächsten Briefe und Päcklis. Nur Prof. Snape war gar nicht glücklich über unseren Ausflug. Er war spürbar «erzürnt», weil die Zauberschüler den ganzen Tag nicht zum Unterricht kamen und schwänzten.....

Auch viele andere Abenteuer haben uns durch die Woche erwartet:

Diverses



Wir hatten bei Hagrid im Zauberwald ein halb verhungertes Einhorn gefunden und mit Gummifröschen wieder satt gefüttert; Besuch der Alten Geister und in der Geisterbahn unseren Mut bewiesen; beim Wasser-Quidditch Kampfgeist bewiesen; beim Zauberspruch-Wettbewerb das Wissen geprüft; riesige Holztürme gebaut; gespielt; gesungen; u.v.m. Auch durfte der Ausgang für die «Grossen» nicht fehlen der dieses Jahr nebst einem Beizli-Besuch auf die Rodelbahn führte. Wie in Hogwarts üblich fand auch bei



uns während der zauberhaften Schulzeit der Häuser-Wettbewerb statt. Jede Gruppe musste bis zum Freitagabend möglichst viele Punkte für sein Haus sammeln. Punkte gab es für besonderen Einsatz, bei Spiel & Wettbewerb, für ausserordentliche Kreativität, für den originellsten Geheimraum, etc. Aber Achtung! – es war auch möglich Minuspunkte zu bekommen....

Am bunten Abend nach der schweren Zauber-Schlussprüfung wurde dann das Siegerhaus erkoren und hiess bei uns «Ravenclaw». Traditionsgemäss wurde danach mit einer Disco für Gross und Klein die wunderbare Lagerzeit ausgeganz.

Diverses



brachte. Oder die Zaubershow, bei der ein paar unserer Zauberschüler zeigten, was echte Zauberei ist. Der Abschluss bildete unser Herzlager-Lied, welches neu geboren und pünktlich zum 25-Jahr-Jubiläum seine Uraufführung feiern durfte.

Nach dieser genüsslichen Zeit bei Speis & Trank sowie dem einen oder anderen Wortwechsel, war es dann Zeit «auf Wiedersehen» zu sagen.

Das Herzlager 2016 war vorbei.

Ein ganz herzliches Dankeschön an alle, die zum Gelingen dieser aktiven Woche beigetragen und uns – in welcher Form auch immer – durch Ihre Unterstützung beschenkt und getragen haben.

Ein ganz besonderer Dank gilt dem Leiterteam, welches wiederum mit viel

Der Schlusspunkt in diesem Jahr bildete der Jubiläums-Brunch am Samstagmorgen für die Lagerschar, Eltern, Geschwister und geladene Gäste. Mit dem diesjährigen Lagerlied wurde der Brunch eröffnet und die vielen Frühstücks-Köstlichkeiten warteten darauf mit Genuss verschlungen zu werden. Es war ein kurzweiliger, gelungener Anlass, umrahmt mit Darbietungen die aus der Lagerwoche entstanden.

Da war der Besentanz, wo all die bunt bemalten Besen in ihrem Glanz erstrahlten und das Tanz- wie Akrobatik-Talent unserer Lagertruppe zum Vorschein



Engagement und Herzblut die Lagerwoche vorbereitet, gestaltet und mitgetragen hat & unseren Küchenfeen, die täglich in der Küche gezaubert und uns mit ihren Kochkünsten und Köstlichkeiten verwöhnt haben.

Nun sage ich «Tschüss & auf Wiedersehen» im Herzlager 2017, wenn es wieder erklingt:

«Das isch s Herzlager, wo mir alli zä-meghored. Da simmer e Wuche dihei. Jo üses Herzlager isch de Ober-Mega-Hit, da mached alli Vollgas mit!»

Herzlichst
ManuelaCorinne Ruosch

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.

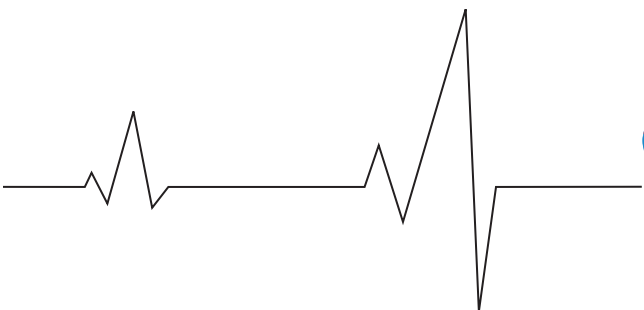
Mutationen an: Elternvereinigung für das herzkranke Kind
Sekretariat, Blumenweg 4, 5243 Mülligen
Tel. 055 260 24 52, info@evhk.ch, www.evhk.ch
PC-Konto 80-36342-0

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.»

A decorative graphic consisting of two thick, wavy lines, one red and one blue, that overlap and curve across the lower half of the page.

www.cuorematto.ch



CUORE MATTO

Unsere Kontaktadressen

Präsidium/ Jugendbeauftragter: Beat Schneider
Neeracherstrasse 15
8173 Riedt/Neerach
Tel.: 076 375 38 79
e-Mail: beat.schneider@cuorematto.ch

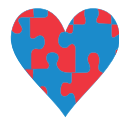
Mitgliederkontakte: Anja Hahn
Schweissrütistrasse 3
8492 Wila
Tel.: 077 433 44 10
e-Mail: anja.hahn@cuorematto.ch

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

Spendenkonto: **PC-Konto 85-144694-6**



Worte des Präsidiums

Auf welche Art und Weise gehst du auf Reisen?

Schon wieder hat sie so etwas Verrücktes gemacht: Nach 6 Wochen und gut 1'600 Kilometern per Fahrrad, kehrt meine Freundin Doro quietschfidel und wohlbehalten von ihrer Reise nach Apulien zurück. Auch wenn mir im Traum so eine Art zu reisen nicht in den Sinn käme, hat sie mir mit ihrem Blog auf www.missmove.ch immer wieder Ferien vom Alltag beschert und mich an ihrer Welt teilhaben lassen.

Ist es nicht das, was uns am Reisen fasziniert? Eine neue Welt entdecken, tolle Begegnungen haben, aus dem Alltag rauskommen?

Es muss ja nicht immer die grosse Reise in die Welt hinaus sein. Manchmal ist dies auch einfach nicht möglich. Ist es nicht unser Glück, dass wir die Welt auf ganz unterschiedliche Art erfahren können? Nur schon Bildbände und Reiseführer aus der Bibliothek lassen uns wundervoll per Kopfkino verreisen. Wann hast du dich zuletzt von Fernseh-

sendern wie arte, 3sat, National Geographic und Co. in die Ferne entführen lassen? Oder noch etwas persönlicher und faszinierender per Live-Reportage von Explora?

Schreib uns von deinen Reiseerfahrungen bzw. wie du deine Reisesehnsucht stillst. Wir freuen uns auf deine Beiträge.

Genussvolle Spaziergänge im farbenfrohen Herbstlaub wünsche ich dir!

Herzlichst,
Beat





Redaktionsteam/Infotreffen

Hallo, kennen wir uns bereits?

Ich bin Caroline Süess und seit diesem Frühjahr Vorstandsmitglied von CUORE MATTO. Innerhalb des Vorstandes habe ich das Ressort Herzblatt von Cornelia Arbogast übernommen. Deshalb möchte ich – möchten wir – uns hier kurz vorstellen.

Gemeinsam mit drei Kolleginnen der EvhK teile ich mir die Redaktionsarbeit für das Herzblatt. Dabei unterstützt mich Grace Schatz. Wir sind beides betroffene Mitglieder von CUORE MATTO und ein eingespieltes Team bei ehrenamtlichen Einsätzen für unsere Vereinigung. Alle zusammen, und da zählen wir dich mit dazu, sind das Herzblatt. Facettenreich, informativ und ein Spiegel dessen, was wir sind und tun. Wir freuen uns auf die Zusammenarbeit mit dir, auf deine Rückmeldungen, deine Beiträge und ganz einfach, auf unsere kommenden Herzblatt-Ausgaben.



Caroline Süess



Grace Schatz

CUORE MATTO
Caroline Süess, Grace Schatz

Infotreffen: Naturheilkunde, was ist darunter genau zu verstehen?

Am 5. März. 2016 besammelten wir uns in Olten beim Treffpunkt, bevor wir dann zusammen zum nahen Hotel Amaris spazierten. In einem Schulungsraum wurden wir von der restlichen Gruppe und Ursi Schneider (Dipl. Naturheilpraktikerin) in Empfang genommen.

Wir genossen einen interessanten, umfangreichen Vortrag über die eingangserwähnte Naturheilkunde mit den Schwerpunkten Immunsystem und Narbenentstörung. Dazu gab es viel Anschauungsmaterial, «Müsterli» und Bücher. Ursi erklärte ihr Behandlungskonzept anhand der Grafik Haus der Regulation. Kurz: Zuerst sollte bei sich selber geschaut werden. Beispielsweise seine Lebensgewohnheiten ändern, denn je nach dem «brauche» es dann keine medizinischen Massnahmen, wie natürliche Heilmittel oder andere Anwendungen wie Bäder oder Aromen. Zwi-

schendurch gab es angeregte Diskussionen innerhalb der Gruppe, wie zum Beispiel Vitamin D. Wir sind zum Schluss gekommen, solange wir die Schulmedizin und die Naturheilkunde in gegenseitiger ärztlicher Absprache und Kombination anwenden, ist es nicht gefährlich und es können die besten Behandlungsergebnisse erzielt werden.

In der Mitte der kurzweiligen Infoveranstaltung gab es eine kleine Pause, bevor es dann weiterging mit einer weiteren, wieder sehr erfahrungsgespickten, Vorlesung. Abschliessend konnten wir nochmals Fragen stellen. Bye Bye hiess es dann wieder beim Bahnhof in Olten...

Zum Schluss möchte ich mich im Namen von CUORE MATTO herzlich bei der Herzstiftung Olten für das Sponsoring des Raumes bedanken und beim «verrückten Herz» für die Salbe für die Narben- und Gewebesenstörung.

S. Sp.



Haus der Regulation.
Bildquelle: https://www.google.ch/search?q=haus+der+regulation&biw=1366&bih=628&source=ims&tbn=isch&sa=X&ved=0ahUKewjrm6Tnww-3NAhWBwBQKHYYqC7wQ_AUIBygC#imgrc=oo-ZoV9-mS4tf_M%3A



AEPC Psychosocial Meeting

März 2016 in Rotterdam

Die AEPC (Association for European Pediatric Cardiology) hat eine Arbeitsgruppe, die sich mit psychosozialen Fragen auseinandersetzt – und zwar "vom Foetus bis zum Erwachsenen"! Alle zwei Jahre trifft sich diese Arbeitsgruppe mit Wissenschaftlern aus aller Welt, um neue Erkenntnisse auszutauschen und Ideen für weitere Forschung und Therapiemöglichkeiten zu generieren.

Im Allgemeinen passiert das ohne Schweizer Beteiligung... aber diesmal war eine Delegation von 4 Schweizerinnen da und stellte zwei wissenschaftliche Arbeiten vor.

Der Kongress fand in einem originellen Textil-Museum statt, in unmittelbarer Nähe zum Universitätsspital Rotterdam, wo im Herzfehlerzentrum ein sehr tatkräftiges Team von Forschern wichtige psychologische Studien betreibt.

Da ist zum Beispiel eine Langzeitstudie im Gang, die seit mehreren Jahrzehnten immer dieselben Patienten befragt und so aufzeigen kann, wie sich die psychische Anpassung ans Leben mit Herzfehler entwickelt: in der Kindheit, als Teenager, und nun bald auch im "mittleren" Erwachsenenalter.

Dieses Team ist nicht nur wissenschaftlich top, sondern zeigte auch eine wunderbare Gastfreundschaft. Da wurde gefeiert, musiziert und getanzt, nach Tagen voll ernsthafter Diskussionen und Kontroversen.

Anregende Gedanken aus den Vorträgen: Ob neuere Operationsmethoden die Prognose bezüglich Lebensqualität und Lebenserwartung ändern, wird sich zeigen. Was man jetzt schon zu sehen anfängt: auf die psychosozialen Auswirkungen hat es keinen Einfluss, wie fortschrittlich operiert wurde! Da spielen andere Faktoren eine viel grössere Rolle.

Die neurologische, psychomotorische und geistige Entwicklung von Kindern

mit Herzfehlern waren ein ganz grosses Thema. Ihr Zusammenhang mit Details der Herzoperationen sowie anderen Begleitumständen wurden vorgestellt. Vor allem fiel aber auf, dass Entwicklungsrückstände mit der Zeit und der nötigen Unterstützung zwar nicht immer aufgeholt, aber weitgehend kompensiert werden.

In verschiedenen Vorträgen war natürlich von den Eltern die Rede: Ihre emotionalen Reaktionen auf die Diagnose und was sie für einen Einfluss auf die Betreuung des Herzkindes haben; der Erziehungsstil und seine Spätfolgen für die Jugendlichen und Erwachsenen mit Herzfehler; wie die Formulierung von Ängsten und Verboten die Lebensentwürfe von EMAHs prägen.

Die Transition, der Prozess des Übergangs vom Kindes- ins Erwachsenenleben wird systematisch untersucht. Es gibt überall und schon immer Diskussionen darüber, wann sie beginnen soll? Die ersten Gedanken dazu sollte

man sich gemäss American Heart Association BEI DIAGNOSESTELLUNG machen!

In einer weltweiten Studie erscheint die Lebensqualität von EMAHs in Japan deutlich schlechter als in anderen Ländern. Ich habe drei Wochen später den belgischen Koordinator dieser Studie getroffen. Er erklärt sich das mit kulturellen Unterschieden in der Art, wie Fragebögen ausgefüllt werden. Im Westen wird eine stufenlose Skala wie ein Schulnotensystem behandelt und man gibt seinem Behandlungsteam gerne gute Noten. In Ostasien wird in derselben Skala die Normalität in der Mitte angesiedelt und man bewertet sich gerne als normal.

Nun zu den Beiträgen aus der Schweiz: Beide sind eigentliche Pionierleistungen, denn sie greifen Themen auf, die wissenschaftliches Neuland sind: In einer Masterarbeit in Occupational Science (Ergotherapie) wurde der Zu-



Schweizer und niederländische Teilnehmer (vlnr. Noémi de Stoutz, Eugen van Galen, Anja Hahn, Julia Bänziger)



sammenhang von Beschäftigung und Identität analysiert. Die Tätigkeiten von EMAHs werden durch den Herzfehler beeinflusst und ergotherapeutische Unterstützung könnte einen sinnvollen Beitrag dazu leisten, sich selbst zu werden und sich mit dem Leben zurecht zu finden.

Die andere Masterarbeit untersuchte erstmals die psychosoziale Seite von Schwangerschaft und Mutterschaft bei Frauen mit angeborenem Herzfehler. Mittels Interviews wurden Erfahrungen, Schwierigkeiten, Ressourcen und Anpassungsstrategien analysiert. (Die Autorin wird in einem nächsten Herzblatt ihre Resultate vorstellen).

Noémi de Stoutz, CUORE MATTO

Ich war eines der Mitglieder aus der Schweizer Delegation, von denen Noémi hier schon berichtet hat und habe auf dem Kongress meine Masterthese meines Studiums der wissenschaftlichen Ergotherapie präsentiert. Im Ver-

gleich zu den grossen, zum Teil weltweit ausgerichteten Studien, kam ich mir dabei schon ein wenig vor wie ein «kleiner Fisch» im grossen «Haifischbecken» und ich war einigermassen nervös vor meiner Präsentation. Aber die gesamte Zuhörerschaft war sehr nett und wohlwollend und mein Vortrag stiess trotz seiner vergleichsweisen Unbedeutbarkeit, doch bei der einen oder anderen Person auf ehrliches Interesse.

Für mich war es das erste Mal, dass ich auf dem internationalen AEPC Meeting war und ich fand es einen sehr spannenden und gelungenen Kongress. Die Eröffnungsrede wurde gehalten von Prinzessin Margriet, Mitglied der Niederländischen Königsfamilie. Dies gab der Veranstaltung natürlich einen sehr besonderen Rahmen und uns Menschen mit angeborener Herzkrankheit (um die es bei dem Kongress schliesslich ging) eine mediale Präsenz!

Mir hat es sehr viel Eindruck gemacht, wie gut alles organisiert war und wie ungezwungen der Kontakt und der

Umgang unter allen Teilnehmern und Anwesenden war. So hatte man ausreichend Gelegenheit sich in den Pausen neben den Vorträgen auszutauschen und Kontakte zu schliessen und es herrschte während der gesamten Kongresstage eine sehr angenehme, freundliche und offene Atmosphäre.

Am Abend vor dem letzten Kongresstag gab es ausserdem noch einen Galaabend, an dem wir uns an einem köstlichen Buffet den Bauch vollschlagen konnten. Anschliessend wurde zum Tanz aufgespielt wo die angegesenen Kalorien wieder abtrainiert werden konnten.

Der letzte Kongresstag ging nur bis zum Mittag. Die übrige Zeit bis zu unserem Rückflug am Abend, vertrieben Noémi, Julia (die weitere Teilnehmerin aus der Schweiz) und ich uns mit ein wenig SightSeeing in Rotterdam.

Alles in allem ein sehr gelungener und interessanter Kongress!

Anja Hahn, CUORE MATTO





EuroHeartCare

April 2016 in Athen

Ganz kurzfristig wurde ich angefragt, ob ich in Athen ein Referat halten würde an einem Kongress der Europäischen Kardiologengesellschaft ESC. Es ging dabei nicht um den grossen Ärztekongress, sondern um den viel kleineren Kongress der nicht-ärztlichen ESC-Mitglieder, also Pflegefachleute, Physiotherapeuten, Kardiopsychologen und so weiter.

Angeborene Herzfehler kommen in diesen Kongressen extrem selten vor und wenn, dann geht es um Kinder. Ebenso selten ist die Sterblichkeit des Menschen ein Thema. Und nun wurde ich fast schon angefleht, über Fragen um das Lebensende von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern zu reden! Statt in Zürich an der GV von CUORE MATTO teilzunehmen, jettete ich also für 24 Stunden nach Griechenland.

Geplant war eine Session über Palliative Betreuung, wobei drei Vorträge vom Lebensende älterer Patienten mit erworbenen Herzkrankheiten handeln sollten. Mein Referat sollte die speziellen Aspekte beleuchten, die sich bei Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern ergeben. Das Thema ist mir von meinem Beruf als Palliativmedizinerin her und auch als GUCH-Patientin ein grosses Anliegen. Einige unserer GUCH-Spezialisten haben in Toronto mit Erwin Oechslins Team daran gearbeitet. Daher war es mir wichtig, auch unter nicht-ärztlichem Fachpersonal das Bewusstsein über diesen Problembereich zu stärken.

Aus dem Mund einer Patientin erzielt so ein Vortrag eine besondere Wirkung. Forschungsergebnisse werden dadurch zu einem persönlichen Aufruf, sich auf



Frühling in Athen

die besondere Herausforderung einzulassen, die es für ein Team bedeutet, jüngere Patienten mit ungewöhnlicheren Herzgeschichten terminal zu betreuen. Das Echo war entsprechend lebhaft und positiv.

An diesem Kongress war im Übrigen nichts zu erfahren über angeborene Herzfehler, es dreht sich alles um spezialisierte Pflege, innovative Be-

handlungen, Forschung, Ausbildung, Berufsbilder und institutionelle Organisationsformen. Draussen war es warm, in den Gärten blühten Bougainvilleen und reifen Orangen – ein kurzer Sommer zwischendurch war gar nicht unangenehm!

Noémi de Stoutz, CUORE MATTO



Herzliche Umarmung – an Embrace of the Heart

12. Europäische Konferenz der Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler

Vom 31. Mai bis 6. Juni 2016 fand die zwölfte Konferenz der Patientenorganisationen Erwachsener mit angeborenem Herzfehler in Zypern statt. Zwar hatten sich die schottischen Bravehearts als Organisatoren für 2016 gemeldet, doch wegen interner Probleme mussten sie relativ kurzfristig darauf verzichten.

Die zypriotische Organisation ACH-DAC sprang ein und setzte sich gleich selbst (unnötig) unter Druck: die Zyprioten (griechische Seite der Insel) setzten die Konferenz auf Anfang Juni fest, daher war die Suche nach kurzfristig einsetzbaren Delegierten schwierig. So erschienen nur gerade 25 TeilnehmerInnen aus 8 Ländern.

Überraschungen – liebevolle und unangenehme

Nachdem das Olympische Feuer um die Welt getragen worden war zu den Sommerspielen von 2004 in Athen, reiste es nach Limassol weiter, um uns am ersten Abend willkommen zu heißen!

Jedes Abendessen fand an einem anderen Ort statt – zu mediterran später Stunde und meist mit hübschen Überraschungen: ein mit Kerzenlicht erleuchteter Strand, musikalische Einlagen, Tanz und Komödie.

Beim traditionellen Fußballturnier besuchte uns der Präsident des zypriotischen Fußballverbandes und brachte für jeden eine Medaille mit.

Die Gruppe war anfänglich auf zwei verschiedene Hotels verteilt, die mehre-

re Kilometer von einander entfernt waren. Das hatte grosse Verzögerungen, ausgiebige Wartezeiten und lange Busfahrten zur Folge, und vielen fehlte die Möglichkeit, sich mal auszuklinken.

Schade war auch, dass die mitgebrachten Posters, Give-Aways und Info-Materialien nicht zum Zug kamen, wegen der rasch wechselnden Konferenzräume. So verpasste man es, sich von den Aktivitäten anderer Organisationen inspirieren zu können.

Fachvorträge – die Highlights

- das Cyprus Institute of Neurology and Genetics – das Institut auf der Demarkationslinie, mit zwei Haupteingängen, einem nach der griechischen und einem nach der türkischen Seite.
- Der globale Blick von Amy Verstappen, die am Beispiel von AIDS auf-



Die Wahl des Tenues beim traditionellen Fußballmatch jeder Konferenz steht unter dem Motto: Je verrückter, je besser.



Prof. Jane Sommerville

zeigte, was Patientenlobbys erreichen können und für angeborene Herzfehler ein ähnlich schlagkräftiges Vorgehen anstrebt.

- Der Vortrag von Jane Somerville, der Pionierin der GUCH-Kardiologie, die in London die erste GUCH-Sprechstunde startete und wirklich jeden gekannt hat, der die Geschichte der angeborenen Herzfehler geprägt hat.

Ausflüge – Limassol und Nicosia

Da die Konferenz in Limassol stattfand, war es naheliegend, dass wir uns mal dessen Zentrum ansehen. Dazu mussten wir allerdings den Bus nehmen, da sich Limassol über 12 km hinzieht und unsere Hotels am Rande der Stadt waren. Bevor wir in die Altstadt stachen, besuchten wir den Hafen, in welchem hauptsächlich kleinere Boote und ein paar wenige Yachten lagen. Danach ging es weiter in die Altstadt, in welcher wir interessante Details zu Zypern und Limassol erfuhren. Unter anderem besuchten wir eine alte Mühle, in welcher früher Carob (Frucht des Johannisbrot-

baums) gemahlen wurde. Auch sahen wir die frühere Stadtbefestigung und Burg, welche im Laufe der Zeit von verschiedenen Besatzern genutzt wurde.

Nach dem Besuch und den Vorträgen im Cyprus Institute of Neurology and Genetics ging es weiter in die Hauptstadt Nicosia. Wir konnten Mitten im Zentrum aus dem Bus steigen und befanden uns gleich in der Fussgängerzone. Gemütlich schlenderten wir durch eine lange Einkaufsstrasse.

Schon vorher hatten wir einiges über die Geschichte von Zypern gehört, vor allem die Spaltung aufgrund der Invasion von Griechenland und der Türkei. Nun standen wir mitten in Nicosia vor einem Checkpoint. Mit Pass und den nötigen Papieren hätten wir nun auf die türkisch besetzte Inselhälfte wechseln können. Stattdessen besuchten wir noch eine Kirche und einen Aussichtsturm, auf welchem wir auch noch mal die Demarkationslinie studieren konnten. Weiter ging es durch die hübschen Gassen bis es etwas freie Zeit gab. Ei-

nige von uns nutzten dies und setzten sich in ein Beizchen und genossen ein paar Spiesse und ein kühles Getränk. Schon vorher hatten wir genug getrunken, denn dieser Tag war auch gleich der heisseste der Woche.

Nächste Konferenz – Finnland

Am vorletzten Tag nahmen die Finninnen das Rednerpult noch in Beschlag und kündeten – zur Freude aller – an, dass sie die nächste europäische Konferenz in 2 Jahren beherbergen würden. Sie haben das im Stillen mit ihrer Länderorganisation abgesprochen und auch gleich das Finanzielle sichergestellt.

Es gab natürlich von allen Teilnehmern einen grossen Applaus!

Persönliche Eindrücke – Marcus

Meine tolle Woche begann schon am Flughafen von Larnaca, von wo ich pünktlich abgeholt wurde (und gleich die erste ECHD-Kollegin kennenlernte). Etwas Verwirrung gab es dann mit den Konferenzorten und Hotelzimmern, aber ich buchte das unter «mediterranes Organisationsmalheur» ab.

Da ich das erste Mal an einem Ausflug mit anderen GUCHes war, war es für mich natürlich eine tolle Erfahrung, mich mit allen Kolleginnen und Kollegen auszutauschen – und vor allem auch einfach mal nicht Sport treiben oder sonstwas tun zu müssen oder auch mal müde sein dürfen. Dazu kamen dann die teilweise sehr interessanten Referate, Ausflüge und tollen gemeinsamen Essen.

Gleich wurde ich auch als official Helper gewählt, um den länderübergreifenden Arbeitsgruppen beizustehen.

Marcus Lang, Noémi de Stoutz,
CUORE MATTO



Besuch im Zoo Zürich/Herzlauf

Der Maibummel führte uns am Sonntag, 29. Mai 2016 in den Zoo Zürich. Am Vormittag, um etwa zwanzig vor zehn, war ein Teil der angemeldeten Gruppe am Hauptbahnhof Zürich versammelt. Dann gingen wir zur Tramhaltestelle, wo wir aufs Tram Nummer 6 warten mussten, aber nur etwa 8 Minuten. Es hat geregnet als wir warten mussten und auf dem Weg zum Zoo auch noch.

Als wir beim Zoo waren, warteten wir noch auf die restlichen Teilnehmer, die direkt beim Eingang zu uns kamen. Bei der Kasse mussten wir nicht lange warten, weil uns zwei Männer vom Team des Zoos abholten und wir uns in zwei Gruppen teilten. Dann gingen wir zuerst zu einem Modell vom Zoogelände und uns wurde gezeigt, wo sie noch eine

gemacht, die voneinander getrennt sind, weil es zu Konflikten zwischen den Tieren gekommen ist. Wir konnten auch einem jungen Elefanten beobachten. Danach gingen wir noch zum Affengehege, das an einem Hang mit vielen Steinblöcken ist. Auch da gibt es Gruppierungen, denn ein Männchen hat jeweils mehrere Weibchen um sich herum. Da hat es auch junge Affen gehabt, die gespielt haben. Anschliessend gingen wir zum Restaurant. Dort hat es ein Vegi-, Fleisch- und glutenfreies Menü gegeben. Es hat auch einen kleinen Salat zur Vorspeise und als Dessert einen Fruchtsalat und Kaffee gegeben. Es war alles sehr gut. Nach dem Essen konnten wir noch zusammen reden. Dann sind ein paar nach Hause und ein paar noch einmal zurück in den Zoo ge-

Checkübergabe Herzlauf in Pfäffikon ZH



Mit sehr viel Freude, konnten Karin Christensen und Beat Schneider im Juli am Pfäffikersee, von den Organisatoren des Herzlaufs einen Check von 9'000.- Fr für die Teilnehmerbeiträge der Ferienwoche in Empfang nehmen.

Beat Schneider, CUORE MATTO



Pinguine bei der Fütterung.

Anlage ‚Savanne‘ mit Giraffen planen und dass das Aquarium im Umbau ist. Dann ging es weiter zu den Pinguinen, die draussen waren. Zuerst waren keine da, dann kamen alle hervor, weil ein Mitarbeiter des Zoos sie fütterte mit Fisch. Es war sehr lustig und spannend dabei zuzuschauen.

Dann gingen wir zu den Elefanten ins neu gebaute Haus. Dort haben sie Gruppen mit zwei und drei Elefanten

gegangen und ein paar sitzen geblieben. Es war einen schönen Tag gewesen.

Vielen Dank dem grosszügigen Sponsor für diesen tollen Ausflug.

Nicole Steinman, CUORE MATTO



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 138, 3800 Unterseen Tel.: 033 823 01 52, Email: andrea.habegger@evhk.ch
Raum Ostschweiz:	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 herzkranke Kind
Sekretariat Annemarie Grüter
Blumenweg 4, 5243 Mülligen

Tel. 055 260 24 52

Spendenkonto:
PC-Konto 80-36342-0

Internet: www.evhk.ch

Email: info@evhk.ch

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

Tel. 079 912 00 60

Spendenkonto:
PC-Konto 85-144694-6

Internet: www.cuorematto.ch

Email: info@cuorematto.ch

