

DEZEMBER 2016



**Thema**  
Zukunft

**EVHK**  
Präsidiales  
Aus den Kontaktgruppen  
Workshop 2016

# 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:

<b>Aargau:</b>	<b>Andrea Baumann</b>	Steinlerstrasse 18, 5103 Möriken Tel.: 062 893 31 27, E-Mail: andrea.baumann@evhk.ch
<b>Raum Basel:</b>	<b>Patrizia Moritz Ritler</b>	In der Hegi 3, 4457 Diegten Tel.: 061 508 56 91, E-Mail: patrizia.moritzritler@evhk.ch
<b>Bern/Freiburg/Wallis:</b>	<b>Andrea Habegger</b>	Beatenbergstrasse 138, 3800 Unterseen Tel.: 033 823 01 52, Email: andrea.habegger@evhk.ch
<b>Ostschweiz/GR/FL:</b>	<b>Manuela Nobs</b>	Lohstrasse 19, 8580 Amriswil Tel.: 071 841 07 73, E-Mail: manuela.nobs@evhk.ch
<b>Solothurn:</b>	<b>Franziska Mathiuet</b>	Feldstrasse 25, 4717 Mümliswil Tel.: 062 391 21 87, E-Mail: franziska.mathiuet@evhk.ch
<b>Tessin:</b>	<b>Claudia und Lorenzo Moor</b>	Piazza dei Caresana, 6944 Cureglia Tel.: 091 966 02 37, E-Mail: claudia.moor@evhk.ch
<b>Zentralschweiz:</b>	<b>Franziska Kälin</b>	General-Guisan-Str. 28, 6300 Zug Tel.: 041 741 00 28, E-Mail: franziska.kaelin@evhk.ch
<b>Zürich:</b>	<b>Janine Grendene</b>	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**, Oberalpstrasse 13, 4054 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:**

<b>Zürich</b>	<b>Melanie Baran</b> , Sozialarbeiterin Kardiologie, Kinderspital Zürich, Steinwiesstrasse 75, 8032 Zürich Tel.:044 266 74 74, E-Mail: melanie.baran@kispi.uzh.ch
<b>Bern</b>	<b>Frau Barbara Fankhauser</b> , Inselspital Bern, Kinderkliniken, Sozialberatung, 3010 Bern Tel.: 031 632 91 73 (Montag bis Donnerstag ganzer Tag), E-Mail: barbara.fankhauser@insel.ch
<b>Basel</b>	<b>Frau Cornelia Sidler</b> , Universitäts-Kinderspital beider Basel, Spitalstrasse 33, 4056 Basel Tel.: 061 704 12 12 (Montag bis Freitag)

## WICHTIGE ADRESSEN

Umschlagseite .....2

## ZUKUNFT

Die Zukunft verändert sich .....2

Interview Zukunft .....9

## FACHBERICHTE

Transition .....11

Herznetz.ch .....13

## PRÄSIDIALES

Die Zeit liegt vor uns .....15

## AUS DEN KONTAKTGRUPPEN

KG AG: Herzpicknick .....16

KG BS: Picknick .....17

KG ZCH: Familienausflug .....18

Workshop 2016 .....19

Veranstaltungskalender .....20

## SPITÄLER / SOZIALES

Projektvernissage .....22

## DIVERSES

Bestelltalon .....24

Spenden / Weihnachtsgruss .....25

Vorschau HB 1 / März 2017: Beziehung / Partnerschaft - Redaktionsschluss: 3.2.2017



**EVHK: Elternvereinigung für das herzkrankte Kind**  
Sekretariat Annemarie Grüter  
Blumenweg 4, 5243 Mülligen  
Tel. 055 260 24 52

**Spendenkonto:**  
PC-Konto 80-36342-0

**Internet:** [www.evhk.ch](http://www.evhk.ch)

**E-Mail:** [info@evhk.ch](mailto:info@evhk.ch)

## Vergangenheit – Gegenwart – Zukunft

*Der Jugend gehört die Zukunft, den Alten die Vergangenheit, dem Weisen der Augenblick.*

*dt. Schriftsteller*

**Zukunft =** Zeit für Veränderungen. Passender könnte der Titel von dieser Ausgabe nicht gewählt sein. Bestimmt haben Sie schon entdeckt, dass das Herzblatt Kopf steht und keine Vermischung von EVHK und Cuore Matto Berichten besteht. Etwas neues Ausprobieren und jeder Gruppierung Ihre eigene Freiheit und Entfaltung geben steht im Vordergrund. Die Zukunft neu gestalten. Wir freuen uns über viele Feedbacks.

Die Zukunft begleitet uns jeden Tag und bestimmt unseren Alltag. Ängste, Planung, Veränderungen, Vorfriede wechseln sich im Rhythmus ab. Ein Jugendlicher und Eltern von Herzkindern verschiedenen Alters, haben dazu in dieser Ausgabe ihren Gedanken freien Lauf gelassen.

Liebe Eltern, liebe Cuore Matti, liebes Fachpersonal und alle übrigen Berichtverfasser: Wir bedanken uns ganz ♥lich für eure wertvolle Mitarbeit beim Herzblatt. Ohne eure aktive Mithilfe wäre es für das Redaktionsteam unmöglich 4x im Jahr ein gern gelesenes Informationsheft zu veröffentlichen. Wir freuen uns, wenn wir auch im neuen Jahr 2017 so viel Unterstützung erhalten.

Wir wünschen euch allen frohe Festtage, einen guten Rutsch mit sanfter Landung ins neue Jahr 2017 und nur das Allerbeste für die kommenden 12 Monate.

Redaktionsteam Herzblatt:  
Anita Peter, Monika Kunze  
Isabel Piali, Caroline Süess

### Impressum:

#### Redaktionsadressen:

**EVHK:** Monika Kunze, St.Gallerstrasse 64, 9500 Wil SG  
Redaktionsleitung Herzblatt  
Tel. 071 565 70 23 / [monika.kunze@evhk.ch](mailto:monika.kunze@evhk.ch)

**Layout:** Sandra Alder, 9215 Buhwil

**Druck:** Staffel Medien AG, Staffelstrasse 12, 8045 Zürich

**Erscheint:** vierteljährlich – März, Juni, September, Dezember



# Zukunft

## Die Zukunft verändert mich

Es ist ein trüber Herbsttag, noch früh am Morgen. Sogleich wird dieser von einer kleinkindlichen Stimme erhellt, die sich singend aus ihrem Zimmer meldet: Alli... Entli... swimmt.. im Sand. Ich muss herzlich lachen. Ja, ein süßes Alter, so unbeschwert und voller Lebensfreude. In solchen Situationen ist er ganz vergessen, jener schicksalshafte Tag. Dabei liegt er erst zwei Jahre zurück:

Es ist Freitag und einer jener Tage, an denen nichts rundläuft. Erst liefert ein LKW ohne Avis das Babyzimmer an die Bordsteinkante und verschwindet. Dadurch verspäte ich mich für meinen Termin beim Gynäkologen. Da mein kleiner sturer Junge vorgestern keine Lust auf Organ-Screening hatte und sich bockig auf die andere Seite drehte, muss ich heute nochmals hin. Ich hetze also weiter zum Termin und bin gleich dran. Es folgt ein ausgedehnter Ultraschall. Und dazu etwas, was ich im Leben nie mehr vergessen werde. Mein Gynäkologe dreht sich um und sagt ernst zu mir: «Ich wünsche mir, dass ich mich irre. Aber mit dem Herz Ihres Sohnes scheint etwas nicht in Ordnung zu sein. Ich werde Sie weiter ins kantonale Spital überweisen. Die Fachärzte haben neben langjähriger Erfahrung auch die modernsten Geräte. Ich vereinbare gleich für Montag einen Termin.»

Ich versuche, die soeben gesagten Worte zu begreifen. Was soll denn jetzt bitte schön nicht in Ordnung sein? Seit der 8. Woche sehe ich das kleine Herzchen regelmässig schlagen. Und das Erst-Trimester-Screening hat ergeben, dass wir einen gesunden kleinen Jungen erwarten. Und jetzt, in der 25. Woche, soll sich das auf einmal ändern? Das MUSS eine Fehldiagnose sein. Oder?

Sofort rufe ich meinen Mann und die engsten Freunde an. Und lasse mir versichern, dass alles in Ordnung sei. Und sogar wenn der kleine Mann einen Herzfehler haben sollte. Man

## Il futuro non si programma: siamo noi che cambiamo

Quando dalla cameretta sentiamo la dolce vocina che canta la filastrocca degli anatroccoli sul lago ci capita di dimenticare il giorno che cambiò il destino – solo due anni fa.

Era un venerdì, una di quelle giornate che sin dall'inizio non promettono bene. Quella mattina il fornitore dei mobili per la cameretta aveva abbandonato la merce senza avviso sul marciapiede davanti a casa ...

Poi la visita prenatale dal ginecologo per lo screening degli organi. Era una sonografia particolarmente lunga al termine della quale il medico si è girato verso me, dicendo: »Spero di sbagliami ... il cuore del bambino non sembra essere a posto. Signora, la indirizzo a un collega specialista presso l'ospedale cantonale.»

Nella 25esima settimana di gravidanza dopo che tutti i risultati degli esami precedenti erano sempre positivi? Si saranno sbagliati!

Mi facevo incoraggiare da mio marito e dai nostri amici più vicini. Poi, in fin dei conti, anche se dovesse avere un piccolo difetto al cuore... si sente spesso e in genere questi bambini stanno poi tutti bene.

Cercavo di reprimere le mie paure e di godermi il fine settimana soleggiato, prima di presentarmi all'ospedale.

Durante la visita, lunga, caratterizzata da discussioni tra i vari medici in un linguaggio per me molto tecnico, senti, un pensiero forte si faceva avanti: il mio bambino è cardiopatico. E infatti, la diagnosi era devastante: una valvola mancante, un ventricolo di dimensioni ridotte e la trasposizione dei grossi vasi.

Si doveva quindi fissare al più presto un appuntamento con il cardiologo pediatrico. Mi hanno pure detto che alla visita



# Zukunft

höre doch immer wieder von Kindern die bei der Geburt ein Loch im Herzen hätten und dass es denen tiptop ginge.

So verdränge ich die schrecklichen Vorstellungen und genieße das sonnige Wochenende. Trotzdem betrete ich am folgenden Montag das kantonale Spital mit gemischten Gefühlen. Was, wenn sich alle irren? Wenn mein Baby wirklich schwer krank ist? Kurz darauf werde ich ins Behandlungszimmer begleitet. Wieder packe ich meinen inzwischen beachtlichen Babybauch aus und die Ärztin fängt an, darüber zu schallen. Nach einiger Zeit betritt ihre Kollegin mit ernstem Gesicht den Raum und fragt: «Ist das die Mama?».

Ihre Frage wird bejaht. Langsam wird mir schlecht. Der verdrängte Gedanke: «Mein Kind ist herzkrank» brennt sich wieder in mein Gedächtnis. Er wird immer deutlicher. Immer lauter. Dass die beiden Ärztinnen intensiv miteinander in ihrer Fachsprache diskutieren, ohne mich eines Blickes zu würdigen, trägt nicht gerade zur Steigerung meines Wohlbefindens bei.

Nach etwa einer Stunde dreht sich eine Ärztin zu mir um und sagt die Worte, die ich nie hören wollte: «Es tut mir leid, Ihr



era richiesta la presenza di mio marito e che ci avrebbe accompagnato uno dei ginecologi presenti.

La situazione era seria.

Prima di quella settimana non sapevo che si può piangere tanto. Ero disperata e pure arrabbiata. Non era giusto. Perché nostro figlio? È gravemente malato e, mi dicevo, senza un cuore integro non si può vivere.

La vita in tre – avevamo pianificato tanto: il bambino sarebbe nato in una clinica piccola e familiare, avremmo poi frequentato un corso di nuoto con lui, io dopo sei mesi avrei ripreso il lavoro, Yanis avrebbe trascorso le giornate giocando con altri bimbi in un asilo

nido scelto con cura, dopo due anni avremmo fatto il primo viaggio in aereo per abituarlo a fare poi altri viaggi interessanti, più lontani. Lo vedevamo perfino già sul campo di calcio per la sua prima partita.

Rabbia, tristezza e incertezza caratterizzavano i giorni seguenti. Pur sapendo che mio figlio sarebbe nato gravemente malato, non avevo idea di cosa si potesse fare per aiutarlo. Non vedevo quindi l'ora dell'appuntamento dal cardiologo.



Baby hat einen sehr komplexen Herzfehler. So wie wir das sehen, fehlt ihm eine Herzklappe und eine Kammer ist sehr klein. Und wir vermuten ausserdem noch vertauschte Gefässe. Das wird man operieren müssen, sonst stirbt Ihr Kind. Wir würden Sie in den nächsten Tagen gern einem Kinderkardiologen vorstellen, der kann dies noch genauer beurteilen. Vorgeburtliche Diagnosen sind immer schwierig.»

Der Termin mit dem Kardiologen wird für den Donnerstag festgelegt, eine der beiden Gynäkologinnen soll uns begleiten. Und ich soll meinen Mann ebenfalls mitbringen. Also ist es wirklich ernst.

Fluchtartig verlasse ich das Gebäude. Ich will nicht noch mehr schlechte Nachrichten hören. Und kaum aus der Tür, stürzen Bäche von Tränen über mein Gesicht. Ich wusste nicht, dass man so viel weinen kann, wie ich es in dieser Schicksalswoche tat. Eine unbeschreibliche Wut packt mich. Es ist nicht fair. Wieso er. Er hat niemandem etwas getan. Wieso wir. Mein Baby, das unter meinem Herzen wohnt, ist schwer krank. Vielleicht stirbt es. Ohne komplettes Herz kann man doch nicht leben.

Dabei war die Zukunft zu dritt doch schon geplant: Unser kleiner Mann wird in einem kleinen Krankenhaus zur Welt gebracht, die Geburt soll ja persönlich sein. Zuhause schläft das Baby von Anfang an in seinem Zimmer. Einmal in der Woche gehen wir in den Krabbeltreff, dann mit Papa zum Babyschwimmen. Nach einem halben Jahr steige ich wieder ins Berufsleben ein und Yanis besucht eine Tagesstätte, damit unser Sohn auch ja kein verwöhntes Einzelkind wird. Nach zwei Jahren fliegen wir das erste Mal nach Mallorca, bevor wir uns dann an richtig weite Flugstrecken wagen. Wir sehen uns sogar schon als stolze Zuschauer beim ersten Fussballspiel. Ja, kleiner Yanis. Wir wollen, dass es dir gut geht und wir wollen nur das Beste für dich.

Die nächsten Tage wechseln sich Trauer und Wut ab. Und da ist noch etwas anderes. Etwas, das sich anfühlt, als würde es mich in ein grosses schwarzes Loch reissen. Ungewissheit. Sie wird in diesen Tagen mein allergrösster Feind. Man hat mir zwar gesagt, dass mein Baby krank ist, aber nicht, ob und was man dagegen tun kann.

Deshalb sehne ich den Termin beim Kinderkardiologen herbei. Ich erhoffe mir klare Antworten. Gleichzeitig fürchte ich mich aber davor, noch mehr schlechte Neuigkeiten zu erhalten. Endlich ist es soweit. Drei Tage später betreten mein Mann und ich das Kinderspital und werden zur Kardiologie begleitet. Die Ärztin vom Montag ist ebenfalls bereits vor Ort. Kurze Zeit später empfängt uns der Kardiologe.

Wieder wird mein Babybauch geschallt. Wieder diskutieren die beiden Ärzte miteinander, mit dem kurzen Hinweis, uns

Speravo in risposte chiare, ma nel contempo temevo nuove cattive notizie.

È stata un'altra lunga seduta di sonografia. Poi, finalmente, la diagnosi esatta. Il cardiologo ci ha spiegato che si trattava di una atresia tricuspide con la trasposizione dei grossi vasi (TGV), un difetto interventricolare (VSD) nonché un difetto interatriale (ASD). A causa della mancanza di una valvola, il ventricolo destro non era sviluppato.

Yanis doveva quindi nascere in un ospedale con un reparto di neonatologia e sarebbe stato operato tre volte, la prima già nelle prime settimane di vita.



nach dem Untersuch genau aufzuklären. Ich starre mit leerem Blick auf den Bildschirm und warte. Dann verabschiedet sich die Ärztin und der Kardiologe bittet uns in Nebenzimmer. Er erklärt uns, dass es sich beim Herzfehler um eine Trikuspidalatresie mit einer Transposition der grossen Arterien, mit VSD und ASD II handle. Dass sich durch die nicht angelegte Herzklappe die rechte Herzkammer nicht richtig entwickeln konnte und deshalb nicht funktioniere. Dass nach der Geburt die Lunge irgendwann überflutet werden würde und das Baby sterben würde. Dass es ein Herzfehler sei, den man nicht in der Ursache, aber palliativ korrigieren könne. Und dass mit den drei Operationen eine relativ gute Lebensqualität zu erreichen sei. Es bedinge aber eine Geburt in einer Klinik mit Neonatologie und vermutlich eine erste Operation in den ersten Lebenswochen.

Ich muss leider von Gesetzes wegen auch noch hören, dass ich aufgrund der schweren Erkrankung die Schwangerschaft noch abbrechen dürfe. Diesen Gedanken verfolge ich keine Sekunde. Erleichterung macht sich breit. Es gibt eine gemeinsame Zukunft. Anders als sie geplant war, aber es kann eine geben. Dafür bin ich im ersten Moment einfach nur dankbar.

Wir vereinbaren einen weiteren vorgeburtlichen Termin mit dem Kardiologen, damit er die Entwicklung des Herzens weiter verfolgen kann. Und er sich freundlicherweise das nächste Mal Zeit für alle unsere Fragen nehmen wird.

Nun endlich mit einer klaren Diagnose im Gepäck, möchte ich mich zuhause natürlich sofort in das Thema einlesen. Ich mache mich im Internet schlau, lerne Fachbegriffe und finde viele Berichte zu den sogenannten Fontan-Herzen. Und muss leider auch lesen, dass die kleinen Patienten teilweise sehr viel Zeit im Krankenhaus auf den Intensiv-Stationen verbringen.

Die Zukunftsbilder in meinem Kopf verändern sich. Die Stubenwiege tausche ich gegen ein Krankenhausbett aus. Unser Babyphone mit Videoüberwachung wird zu einem Sauerstoff-Gerät mit Monitor. In Gedanken sehe ich mich monatelang neben dem Krankbett meines Sohnes sitzen.

Die nächsten Wochen sind sehr schwierig. Ich lese viel. Zu viel. Irgendwie kann ich mich nicht mehr so richtig auf das kleine Wunder freuen. Ich habe Angst vor der Ungewissheit. Angst vor dem, was alles auf uns zukommen wird. Anstatt fröhlich Babykleider zu shoppen, frage ich mich, ob es im Krankenhaus überhaupt Strampler braucht. Während andere Schwangere Angst haben, ob sie ihre Wehen rechtzeitig bemerken, bezweifle ich, dass ich mein Kind schreien hören werde.



Questi interventi gli avrebbero però consentito di acquisire una qualità di vita relativamente buona.

Per legge i medici erano obbligati a rendermi attenta alla possibilità di interrompere la gravidanza... Non ci ho pensato nemmeno un secondo. Anzi, ero sollevata. Esisteva la possibilità di un futuro in tre, un futuro diverso da quello pianificato, da quello che ci eravamo immaginato ...

Ero molto grata.

Una volta a casa mi sono »tuffata» in Internet, leggevo tutto quello che trovavo sul tema, imparavo la terminologia specifica, condividevo esperienze di altri genitori e altre famiglie. Ho purtroppo anche letto che i piccoli pazienti dovevano trascorrere parecchio tempo in ospedale, addirittura nel reparto cure intense.

Le immagini e le proiezioni del nostro futuro sono quindi di nuovo mutate. Nei miei pensieri ho scambiato la culla nel sa-



Tausende wirre Fragen schiessen durch meinen Kopf: Bin ich der Aufgabe überhaupt gewachsen? Werde ich je wieder arbeiten können? Wann werde ich mein Kind das erste Mal im Arm haben dürfen? Wann zu Hause? Brauche ich nun doch eine Hebamme? Kann ein krankes Kind im eigenen Zimmer schlafen? Wie wird es sich entwickeln? Wieso kann man nicht einfach eine fehlende Klappe ersetzen? Was wenn es noch schlimmer ist mit dem Herzfehler als bisher angenommen und man nichts für Yanis tun kann?

Es fliessen noch mehr Tränen. Es wird zu meiner Hauptbeschäftigung, mein Baby und mich zu bemitleiden. Schwangerschaftsvitamine nehme ich keine mehr. Man sieht ja, was es uns gebracht hat, nichts. Ich bin so damit beschäftigt, mich auf alle möglichen Situationen vorzubereiten, dass ich das Wichtigste überhaupt vergesse: Mich auf mein Kind freuen und meine Schwangerschaft zu geniessen. Ich bin zu verzweifelt.

Endlich steht der zweite Termin beim Kardiologen an. Dieses Mal weiss ich sogar, wie man Triskuspidalatresie ausspricht und mein Mann und ich haben einige Fragen im Gepäck, die uns vom Kardiologen geduldig und kompetent beantwortet werden. Wir erfahren, dass Entwicklungsverzögerungen bei solchen Kindern keine Seltenheit sind. Dass man nach der Geburt das Baby auf weitere Defekte untersuchen würde und dass konkrete Untersuchungen erst nachgeburtlich möglich seien.

Bereits bei einem der vorgängigen Ultraschall-Untersuchungen im kantonalen Spital wurde mir gesagt, dass ein Gendefekt nie auszuschliessen sei, obwohl es bisher keine Hinweise darauf gebe. Diese Aussage trägt natürlich nicht gerade zu meiner Beruhigung bei, da der Kopfumfang im Vergleich zur Beinlänge leicht unproportional erscheint bei Yanis. Was, wenn unser Kind noch weitere Defekte aufweist? Ja, seit jener 25. Woche ist sie mein treuer Begleiter. Die Ungewissheit vor der Zukunft. Eine Zukunft, die ich doch so anders geplant habe.

Mittlerweile ist es Ende November. Noch knappe vier Wochen bis zum geplanten Geburtstermin. Wenigstens geht es mir in einem Punkt wie allen anderen Hochschwangeren auch. Ich will nicht mehr schwanger sein. Viel zu anstrengend. Damit wir unser Kind für alle Fälle in der Nähe des Kinderspitals Zürich wissen wollen, entscheiden wir uns für eine Geburt im Unispital. Obwohl dies aufgrund der längeren Anfahrt einige Umtriebe bedeutet. So pendeln wir den ganzen Monat hin- und her, nach Hause, zum Ultraschall, zum CTG - und wieder zurück.

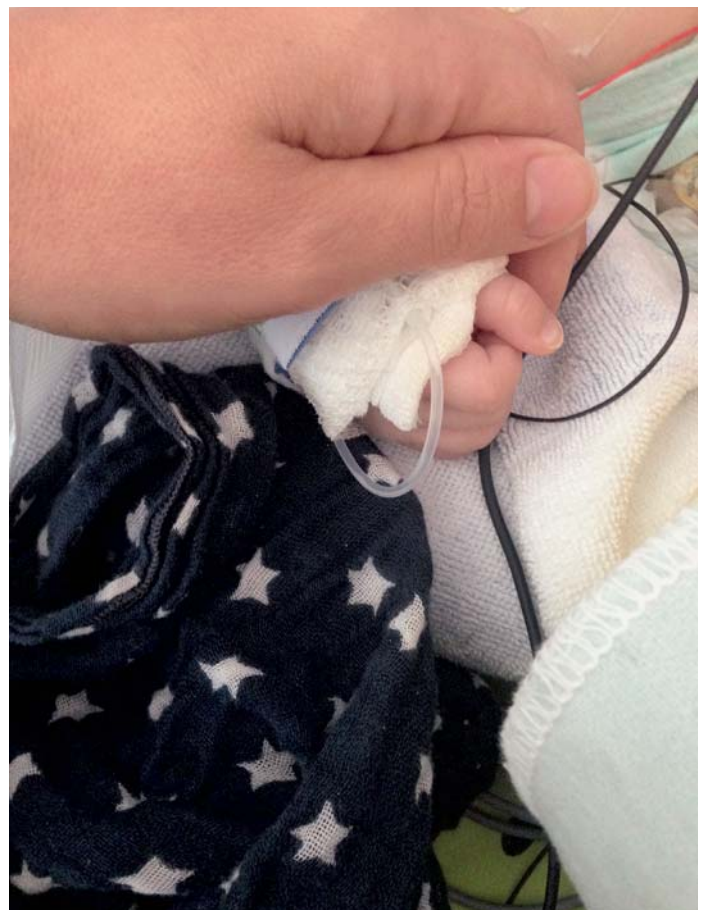
Wir beziehen kurz vor Entbindungstermin ein Zimmer in Zürich und warten. Wie so manch Erstgeborenes macht aber auch unser Sohn keine Ausnahme: er lässt sich Zeit. Viel Zeit.

lotto con un lettino all'ospedale, il babyphone con un monitor per l'apparecchio dell'ossigeno. Mi vedevo seduta per mesi all'ospedale, accanto al lettino di mio figlio.

Migliaia di domande e una grande incertezza circolavano nella mia testa. Non riuscivo a rallegrarmi della nascita. Mi chiedevo se fossi stata in grado di affrontare questo compito, se fossi mai tornata a lavorare, se un bambino cardiopatico potesse dormire da solo nella sua cameretta, se una valvola mancante non potesse semplicemente essere sostituita ... E se Yanis fosse nato con problemi ancora più gravi e non si fosse potuto fare più niente?

Piangevo tanto ed ero disperata. L'autocommiserazione era ormai diventata protagonista in quel periodo. Oggi mi rendo conto di essermi dimenticata allora della cosa più importante: aspettare con ansia l'arrivo del nostro figlio e godermi la gravidanza. Non prendevo nemmeno più le pastiglie con le vitamine, tanto, non erano servite a niente...

Nel frattempo era giunto novembre. Per il parto ci eravamo decisi, nonostante la distanza da percorrere per ognuna delle





Eine Woche nach dem errechneten Termin wird das Fruchtwasser knapp und die Herztöne beginnen zu schwanken. Da man eine natürliche Geburt vorzieht, wird sofort eingeleitet und am nächsten Abend ist unser Wunder da: Yanis.

Bevor es auf die Neonatologie geht, dürfen wir ihn nach einem ersten Check für eine halbe Stunde in unseren Armen halten. Und in dieser halben Stunde hat sich alles verändert. Denn mit unserem wunderschönen Jungen im Arm ist noch etwas anderes geboren. Mit dem wachsenden Glück wächst auch unser Vertrauen, dass wir zu dritt den kommenden Lebensweg meistern. Mit Stolpersteinen gepflastert, aber irgendwie schaffen wir das schon.

Die nächsten Tage gleichen einer emotionalen Achterbahnfahrt. Mama-Glück und Angst wechseln sich im Minutentakt ab. Die Ärzte im Unispital beraten sich täglich mit den Kardiologen des Kinderspitals Zürich. Und dann die wundervolle Nachricht: der kleine Yanis meistert die Situation gut genug, so dass wir für einige Wochen nach Hause dürfen.

Und dann passiert es ein zweites Mal: die Zukunft hat sich wieder verändert. Ich tausche das Krankenhausbett wieder gegen die Stubenwiege. Den Sauerstoff-Monitor gegen das Baby-Phone. Ungewissheit und Angst mussten Platz schaffen: für Freude und Vertrauen. Mit jeder Minute, die Yanis an unserer Seite ist, wächst beides immer weiter.

Sechs Wochen nach der Geburt ist es dann soweit. Die erste Operation erfolgt. Yanis erholt sich ziemlich schnell und bereits nach zwei Wochen sind wir wieder zu Hause. Mit fast sechs Monaten wird unser Sohn ein zweites Mal operiert. Wiederum läuft alles erstaunlich gut und wir dürfen zwei Wochen später wieder nach Hause.

Danach folgt, natürlich abgesehen von ärztlichen Routine-Kontrollen und der täglichen Medikamenten-Einnahme, eine herrlich normale Zeit, für die wir unendlich dankbar sind. Unsere Probleme unterscheiden sich nicht von jenen anderer Eltern: Schlaflose Nächte, schmerzende Zähnchen, blaue Flecken vom Rumtoben, Essen, das nicht schmeckt, Erkältungen. Ganz gewöhnliche Probleme eben.

Und so kommen wir wieder hier an, bei dem fröhlich singenden, fast zweijährigen Jungen. Dessen Leben ich mir anders vorgestellt habe. Im nächsten Lebensjahr ist die dritte Operation geplant. Mein Umfeld fragt mich oft: Hast du keine Angst vor dem nächsten Eingriff? Wie wird es danach weitergehen?

Ja, ich habe Angst. So wie sie jede Mutter um ihr Kind hat. Jede Operation ist mit einem Risiko verbunden. Der Gedanke, wieder auf der Intensiv-Station zu sitzen und die Hand



ultime visite prenatali, per l'ospedale universitario di Zurigo. Poco prima del termine ci siamo trasferiti in un appartamento monolocale a Zurigo.

Poi, con una settimana di ritardo, è nato Yanis. Primo che fosse portato al reparto di neonatologia, potevamo tenerlo in braccio per una mezz'ora. La nostra felicità aumentava! E con la felicità cresceva la fiducia di farcela, nonostante gli ostacoli da superare.

Dopo giorni di emozioni e di alti e bassi, ci hanno comunicato che lo stato di salute di Yanis ci permetteva di andare a casa per qualche settimana.

Ecco: ho riscambiato quindi il lettino all'ospedale con la culla in salotto, i monitor con il babyphone.

Sei settimane dopo il parto era in programma il primo intervento chirurgico. Il secondo è seguito a sei mesi. Entrambe le volte Yanis si è ripreso molto bene.

Seguiva un periodo, a prescindere dalle visite di controllo e dai medicinali, inaspettatamente »normale"! I nostri problemi erano quelli di tutti i genitori: notti insonni per la dentizione, lividi per cadute, cibi che non piacciono, raffreddori... L'anno prossimo è previsto il terzo ed ultimo intervento. Sì, ho paura. Ogni operazione comporta dei rischi. L'idea di

meines intubierten Sohnes zu sehen, der sonst für förmlich vor Energie sprüht, zerreisst mein Mama-Herz. Ausserdem finde ich es schrecklich, meinem Sohn in nächster Zeit erklären zu müssen, dass er schwer herzkrank ist und dies auch für den Rest seines Lebens bleiben wird.

Wie es nach der Operation weitergeht? Das weiss ich nicht. Manchmal ist da noch die Angst, die auf ein ABER wartet: Bisher ist alles so gut verlaufen, irgendwann wird ja dann was Negatives kommen. Oder was, wenn Komplikationen auftauchen? Wie wird Yanis mit seinem schweren Herzfehler durchs Leben kommen?

Ja, hin und wieder ist es noch da. Dieses unbehagliche Gefühl, wenn ich an die nächsten Monate und Jahre denke. Von denen ich nicht weiss, was sie unserer Familie bringen. Und trotzdem fühlt es sich anders an als in diesen schicksalhaften Wochen vor zwei Jahren. Es ist nicht mehr das Empfinden, vor einem schwarzen Loch zu stehen.

Denn ich habe gelernt, dass Zukunft auch Vertrauen bedeutet. Das Vertrauen in die eigene Stärke, auch schwere Situationen meistern zu können. Das Vertrauen in die Medizin, das Fachpersonal und die Forschung. Das Vertrauen darauf, dass gerade in der Kardiologie und Herzchirurgie immer wieder rasante Fortschritte gemacht werden, von denen auch Yanis profitieren kann. Kurz: einfach darauf vertrauen, dass eine negative Nachricht nicht immer eine Aussicht auf düstere Zeiten bedeuten muss.

Zukunft kann man nicht planen. Man kann sie mit gewissen Handlungen beeinflussen. Aber nicht planen. Die Zukunft bedeutet für jeden Menschen eine Reise in die Ungewissheit.

Was ich in den bangeren Schwangerschaftswochen aus lauter Angst vor allen kommenden Möglichkeiten vergessen habe: Ich bringe keine Krankheit, sondern mein Kind zur Welt. Das ich von Herzen liebe und dessen Dasein ich mit jedem Atemzug geniesse.

Denn noch wichtiger als die Zukunft ist ihr Fundament. Der Moment, in dem ihr Grundstein gelegt wird; das Hier und Jetzt. Die Freude am schönen Augenblick, in dem ich mich gerade befinde. Sie gibt mir die Kraft, wenn eine schwere Stunde zu meiner Gegenwart werden wird.

Und mit diesem Wissen öffne ich die Tür zum Kinderzimmer, wünsche meinem Sohn einen guten Morgen und erkläre ihm schmunzelnd, dass Entli nicht im Sand, sondern im See schwimmen und die Chöpfli im Wasser haben.

Manuela Nobs



tornare a sedermi accanto al lettino nelle cure intense, tenendo la manina di mio figlio intubato mi spezza il cuore. Soprattutto se lo vedo adesso, pieno di energia. Trovo angosciante il fatto di dover prossimamente spiegare a Yanis che è gravemente malato e che lo sarà per tutta la sua vita.

Non so cosa accadrà dopo l'operazione. Fin qui è andato tutto così bene che a volte temo che prima o poi arriverà qualcosa di negativo... Non so nemmeno come Yanis gestirà la sua vita da cardiopatico.

A volte, pensando al futuro, tornano le angosce e le incertezze. Ho però imparato che il futuro significa anche fiducia. Fiducia nelle proprie forze, nella medicina moderna, nel personale infermieristico e nella ricerca. La fiducia che proprio nella cardiologia la ricerca fa passi da gigante. E che Yanis potrà beneficiarne.

Non si può pianificare il futuro. È un viaggio verso l'incertezza, per ognuno di noi.

Avevo dimenticato durante le ultime settimane della gravidanza che ho dato alla luce un bambino, non una malattia. Un bambino che amo di tutto cuore.

Con questi pensieri positivi apro la porta della cameretta e do il buongiorno a mio figlio. Da qualche minuto l'ho sentito cantare la sua filastrocca preferita – quella degli anatroccoli sul lago ...



## Interview Zukunft

Was bringt uns die Zukunft? Eine Frage, die sich ohne hellseherische Fähigkeiten wahrscheinlich für uns alle schwierig beantworten lässt. Dennoch haben sich zwei Mamas, mit Herzlis im Teenageralter, ein Papa und eine Mama, mit Herzkind im Schulalter und ein betroffener Jugendlicher zu diesem Thema geäußert und sechs Fragen dazu beantwortet.

### Was fällt Dir spontan zum Thema Zukunft ein. Nenne mir ohne lange Nachzudenken 3 Stichworte:

*Monika:* Veränderung, Planung, Ängste.

*Daniela:* normal, wunschgemäss, spannend.

*Remo:* Familie, Arbeit, Umwelt.

*Marianne:* Ausbildung mit Abschluss, Selbständigkeit und Streben nach Glück.

*Jeremy:* Moderne Technik, mehr ökologische Energien, Musik.

### Wo siehst Du Dich in 10 Jahren? Ziele, welche Du erreichen möchtest?

*Monika:* Beruflich möchte ich mich gerne noch verändern, nur weiss ich noch nicht in welche Richtung.

Familiär erhoffe ich mir, dass meine Kinder mit Hilfe von mir und meinem Mann selbständig im Leben Fuss gefasst haben und ihren eigenen Weg gehen können.

*Daniela:* Als Mami von einer Teenager-Tochter und einem erwachsenen Sohn, unser Herzkind.

Ich möchte mich beruflich weiterentwickeln, bin aber noch auf der Suche.

*Remo:* In 10 Jahren möchte ich immer noch dasselbe tun können, wie heute.

*Marianne:* In einem weniger grossen Chaos und mehr Zeit.

*Jeremy:* In der Jazzschule mit Abschluss Master Musik.

### Was bereitet Dir an dem Gedanken an Deine Zukunft Freude?

*Monika:* Selbständigkeit. Mit jedem Jahr werden die Kinder grösser und man gewinnt Freiheiten dazu. Das eigene ICH kann wieder mehr wirken. Die Welt entdecken.

*Daniela:* Es ist manchmal gut, nicht zu wissen, was uns die Zukunft bringt. Ich versuche, jeden Tag zu geniessen und positiv in die Zukunft zu schauen.

*Remo:* Ich freue mich darauf meine Kinder «Gross werden» zu sehen.

*Marianne:* Niemand erwartet ja in der Zukunft Leid und Unglück. Oder? Also das Gegenteil.

*Jeremy:* Das Schlagzeugspiel, Beisammensein mit Freunden und Familie.

### Was bereitet Dir Sorgen? Auch in Hinsicht des Herzfehlers Deines Kindes?

*Monika:* Wie sehr sich die Welt verändert. Mehr Egoismus, Hass, Krieg regiert die Welt. Die alltägliche Hektik. Die Oberflächlichkeit und Gewaltbereitschaft, welche sich zusehends breit macht.

Mein Sohn hat einige Baustellen an seinem Herzen. Die Angst vor weiteren komplizierten Op's begleitet mich jeden Tag.

*Daniela:* Ich mache mir bezüglich Gesundheit meines Sohnes manchmal



# Zukunft

Sorgen. Aber unser Sohn hat uns schon so viele Male gezeigt, wie verantwortungsvoll und positiv er durchs Leben geht. Ich kann nur davon lernen und versuchen, mit mehr Vertrauen durchs Leben zu gehen.

*Remo:* Dass es meinem Sohn plötzlich wieder schlechter geht.

*Marianne:* Da gibt es das Herz und dann das ganze Drumherum. Vom Herz her bin ich zuversichtlich, fürchte aber die Aufgabe, Ausgrenzungen und Vorurteile zu begegnen.

*Jeremy:* Nichts.

**Erinnere Dich an die Zeit als Dein Herzli noch viel jünger war. Wie hast Du Dir damals seine Zukunft vorgestellt, auch in Hinblick seines Herzfehlers?**

*Monika:* Mein grösster Wunsch für meinen Sohn war immer, dass er wie gesunde Kinder aufwachsen kann und darf.

*Daniela:* Ich habe mir immer wieder vorgestellt, dass es ihm gut geht und er wie ein ganz normaler Junge aufwachsen kann.

*Remo:* Ich war immer positiv und habe versucht an seiner Zukunft nicht zu zweifeln.

*Marianne:* Die Zeit war so intensiv, dass das hier und jetzt zählte. Türen waren offen, wie Therapie und OP. Diese mussten wir erreichen.

Als ich für mich die Antworten gefunden habe zur Frage, was mache ich, wenn mein Kind stirbt; war ein Teil der Zukunft weniger bedrohlich.

*Jeremy:* Ich hatte damals noch keine Vorstellung.

**Was wünschst Du Dir und Deinem Herzli für die Zukunft am Allermeisten?**

*Monika:* Mehr Zeit für schöne Dinge, welche gut tun und ich geniessen kann. Gesundheit – für mich, mein ♥chen,

meine Familie, Freunde und Bekannte. Meinem Herzli wünsche ich ganz besonders, dass er von vielen weiteren Operationen verschont bleibt und sein Leben nach seinen Wünschen und Vorstellungen leben und auch seinen Traumberuf erlernen kann. Dass er gute Freunde findet und immer eine Vertrauensperson an seiner Seite hat.

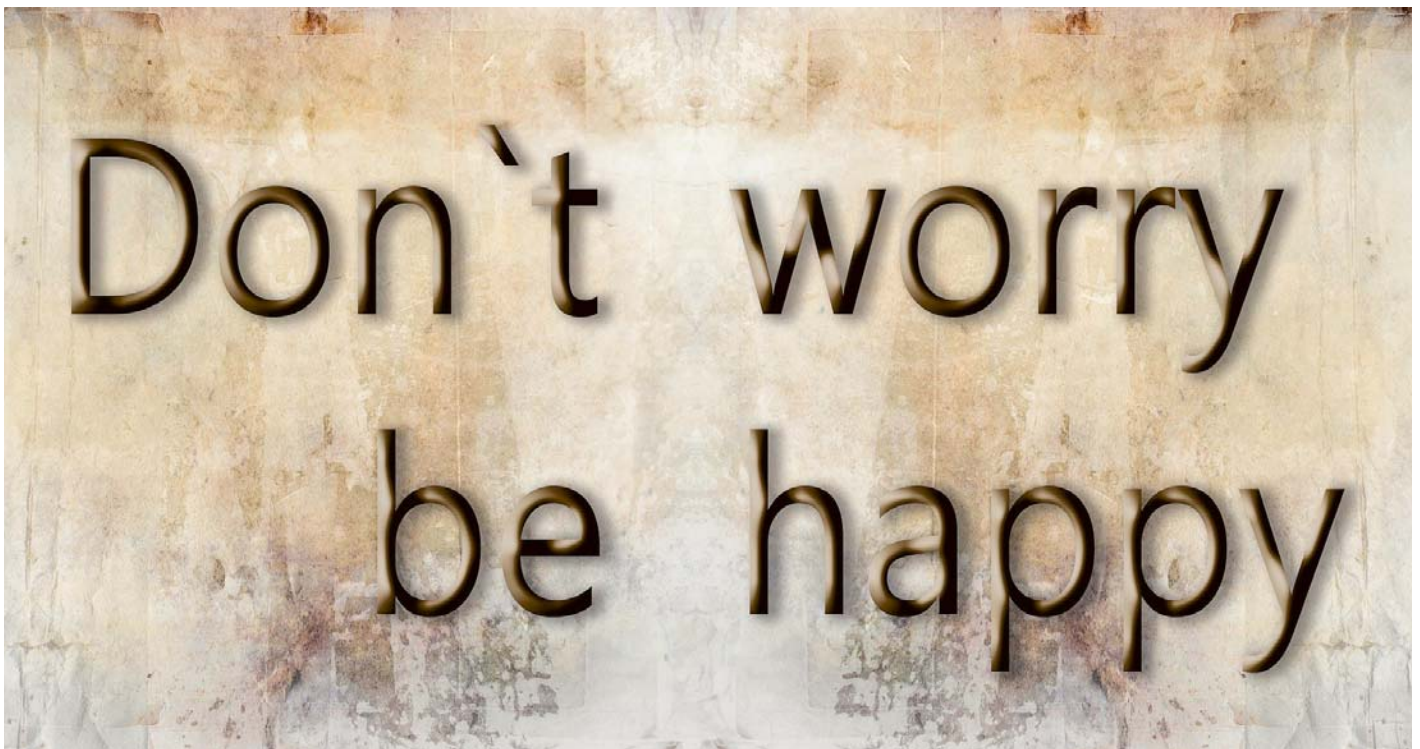
*Daniela:* Ich wünsche mir, dass ich sehr lange für ihn da sein kann.

Für ihn wünsche ich mir, dass seine Operationen gut verlaufen und es ihm gut geht. Dass er sein Leben so leben kann, wie er es möchte, sein Traumberuf ausüben kann und glücklich ist.

*Remo:* Dass es uns gut geht!

*Marianne:* Gesundheit, Lernen zu können, über Witze zu lachen und mit Menschen zusammen zu leben, die sie lieben und achten.

*Jeremy:* Dass ich einmal Musik unterrichten kann.





# Fachberichte

## Transition – die eigene Zukunft in die Hand nehmen und sein Erwachsenenleben aktiv mitgestalten!

Corina Thomet, Pflegeexpertin / APN

Heute erreichen 90% der Kinder mit angeborenem Herzfehler das Erwachsenenalter. Erwachsene werden bedeu- tet aber nicht vom Herzfehler geheilt zu sein. Es braucht weiterhin lebenslang eine regelmässige kardiologische Ver- laufskontrolle. Erwachsene werden be- deutet somit auch, Verantwortung zu übernehmen für sich und seinen Herz- fehler. Aber ob mit oder ohne Herzfehler, erwachsen werden ist nicht einfach. Der Schulabschluss steht an, Schnupperter- mine müssen vereinbart, der passende Beruf ausgewählt werden, neue Freundschaften werden geschlossen, eventuell steht auch der Auszug aus dem Eltern- haus an. Erwachsene werden ist die Zeit der grossen Veränderungen.

### **Transition steht für Übergang, Um- stellung und Wandel.**

Transition ist der Fachbegriff für den Prozess in dem Jugendliche und junge Erwachsene mit angeborenem Herzfeh- ler lernen, Verantwortung für ihren Herz- fehler zu übernehmen und sich aktiv am Behandlungsprozess zu beteiligen. Die Eltern wiederum sollen darin un- terstützt werden Verantwortung an ihre Jugendlichen abzugeben. Das Ziel von Transitionssprechstunden ist allen einen individuellen und flexiblen Übergang in die Erwachsenen-Sprechstunde zu er- möglichen.

Mit dem Transitionsprozess verhält es sich wie mit der Planung für eine län- gere Reise (siehe Tab.1) - eine Reise in die Zukunft. Um gut auf die Zukunft vor- bereitet zu sein, ist es lohnenswert sich frühzeitig mit sich und seinem Herzfehler auseinanderzusetzen. Vielleicht hast du dich schon einmal gefragt wie das Herz funktioniert, wie dein Herzfehler heisst und wie es in deinem Herz eigentlich aussieht? Vielleicht habt ihr zu Hause schon einmal besprochen, ob die neue Sportart die du machen möchtest auch wirklich gut für dein Herz ist? Oder du hast dir überlegt ob die Pille schlecht ist



für deinen Herzfehler? Möglicherweise steht der Orientierungstag fürs Militär vor der Tür und du bist dir unsicher, ob dies auch für dich machbar ist?

Auf dem Weg ins Erwachsenenalter hast du bestimmt die eine oder andere Fra- ge auf die du gerne von deinem Herz- spezialisten eine Antwort hättest. Auch wir Herzspezialisten sind sehr an deinen Zukunftsplänen interessiert um dich so gut wie möglich auf deiner Reise zu be- gleiten. Um aktiv deine Zukunft mitpla- nen zu können, empfiehlt es sich, dass du deine Fragen aufschreibst und zum nächsten Kontrolltermin mitbringst.

Was wissen wir eigentlich über den Transitionsprozess? Transitionsspre- chstunden im Ausland haben gezeigt, dass es Jugendlichen einfacher fällt, Eigenverantwortung zu übernehmen, wenn man sie schon frühzeitig dazu ermutigt. Aus diesem Grund sollte der Jugendliche schon früh die Möglichkeit erhalten, auch alleine mit dem Kardiolo- gen sprechen zu können. Jugendliche

sollten die Möglichkeit erhalten, ihre Themen, Fragen und Wünsche einzu- bringen. Sie sollten die Gelegenheit erhalten über Themen zu sprechen die sie beschäftigen. Dies gibt uns die Mög- lichkeit in Ruhe mit den Jugendlichen über Themen wie Sexualität, Verhütung, Schwangerschaft oder den Umgang mit Suchtmitteln zu sprechen. Häufig haben sich Jugendliche noch keine Gedanken darüber gemacht, ob sie jeden Beruf ausüben können oder was zum Beispiel eine auf den Herzfehler gut zugeschnit- tene Sportart ist. Deshalb ist es wichtig, diesen Themen schon frühzeitig genü- gend Zeit und Raum zu geben.

### **Transfer**

Im Alter von 16 Jahren geht es da- rum, den Übergang in die Erwach- senen-Sprechstunde vorzubereiten – diesen konkreten Schritt nennen wir Transfer. Dieser Schritt sollte gemeinsam mit dem Jugendlichen, den Eltern und dem behandelnden Kinderkardiologen geplant werden. Der Jugendliche muss sich dazu bereit fühlen, einen Arztwech-

# Fachberichte



**AUF DEIN AUSSEHEN  
ACHTEST DU DOCH AUCH!**



**AUF FACEBOOK BIST  
DU DOCH AUCH!**



sel zu vollziehen. Der Übergang in die Erwachsenen-Sprechstunde folgt nicht einem starrem Schema sondern hängt stark von der geistigen und körperlichen Entwicklung des Jugendlichen ab. Es lohnt sich auch dieses Thema schon frühzeitig mit dem Kinderkardiologen zu besprechen. Für den Jugendlichen bedeutet dies: Erkundige dich, wie es nach der Kinderkardiologie weitergeht. Wer wird für dich zuständig sein? Was geschieht mit deinen Unterlagen und wie werden die kardiologischen Verlaufskontrollen bei den Erwachsenen funktionieren? Es tut gut zu wissen, wer auf der Erwachsenen-Kardiologie in Zukunft für die weitere Betreuung zuständig sein wird. Das Aufgebot in die Erwachsenen-Kardiologie erfolgt anschliessend oft direkt durch den behandelnden Erwachsenenkardiologen.

## Was können die Eltern tun?

Vielleicht fragen Sie sich, wie und wann Sie als Eltern die Verantwortung an ihr Herzkind abgeben sollen. Sie als Eltern spielen eine wichtige Rolle im Transitionsprozess. Sie können ihr Kind darin unterstützen Verantwortung zu übernehmen. Dies geschieht am besten nicht auf einmal, sondern schrittweise. Überlegen sie zusammen mit ihrer Tochter/Sohn welcher Teil des Arztbesuches (z.B. Terminplanung, Sprechstunde)

sie oder er bereits alleine übernehmen könnte. Wer ist z.B. dafür zuständig die Medikamente in der Apotheke zu besorgen? Wer stellt dem Arzt die Fragen in der Sprechstunde? Nur mit ihnen zusammen wird der Jugendliche lernen schrittweise eigenverantwortlich für seine Gesundheit zu sorgen.

Werde Herzspezialist - Plane deine Zukunft!	
Herz / Herzfehler	Wie funktioniert mein Herz, wie ist es aufgebaut? Was ist der Name meines Herzfehlers? Wie unterscheidet sich mein Herz von einem gesunden Herz? Wie weiss ich, dass sich mein Herzfehler verschlechtert? Weshalb braucht es regelmässige Kontrollen?
Medikamente	Was bewirkt mein Medikament?
Endokarditis	Habe ich eine Endokarditis-Prophylaxe? Was heisst überhaupt Endokarditis? Und für was ist der gelbe Ausweis in meinem Portemonnaie? Sind Tattoos und Piercings gut für mich?
Schule / Beruf	Was mache ich nach der Schule? Ist mein Wunschberuf der richtige für meinen Herzfehler?
Freizeit / Sport	Welche Sportart passt zu meinem Herzfehler? Ich möchte ins Krafttraining, muss ich meinen Kardiologen informieren? Ich fliege in die Ferien, was muss ich beachten? Muss ich meinem Herzfehler angeben für die Fahrprüfung?
Sexualität/ Verhütung	Welche Verhütung ist gut für mich? Deine Narbe stört dich? Ist mein Herzfehler vererbbar?
Militär	Darf ich ins Militär? Muss ich Wehrersatz zahlen? Wie informiere ich das Militär über meinen Herzfehler?
Versicherung	Wie geht das genau mit der Krankenkasse? Was ist die IV und kann mich die unterstützen?
Lebensstil	Wie sieht es eigentlich mit Alkohol, Zigaretten und Cannabis für mein Herz aus?



## herznetz.ch - Verbesserung der Wahrnehmung und Verbreitung von Informationen

- Universitätsklinik. Ich staunte nicht schlecht, als mich der Dekan der medizinischen Fakultät anlässlich meiner Habilitationsvorstellung fragte, ob es sich den lohne für jede einzelne Erkrankung eine Sprechstunde zu führen. «Wie viele Patienten betreuen sie denn, Herr Tobler? Zehn? Fünfzehn??»
- Antwort einer Ostschweizer Regierung anlässlich des Antrages für Unterstützung von herznetz.ch durch den kantonalen Swisslos-Fonds: «Es ist wichtig, dass chronisch kranke Personen möglichst über alle Institutionen hinweg ziel führend und optimal versorgt werden. Deswegen können wir ihren Verein nicht unterstützen.»
- Smalltalk bei einem Familienfest mit einer entfernten Tante. Sie: «Was machst du denn so beruflich, Daniel?» Ich: «Ich betreue und berate mehrheitlich Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern.» Sie: «Das merkt man erst wenn man Erwachsen ist?» Ich: «Nein, natürlich nicht, die meisten wurden als kleine Kinder operiert.» Sie: «Oh, dann operierst du also Kinder am Herzen.» Ich: «Lass uns ans Buffet gehen.»
- Mail einer Mutter eines Patienten: «... zudem braucht es unbedingt eine Art Pass, wo das Wichtigste in Kürze drin steht, Herzfehler, Medikamente, Luftfilter. Allerdings ... ich glaube, dass müssen wir wohl selber machen, weil es das ja noch nicht gibt...»
- Mail einer Patientin: «Seit letzten Dienstag befinde ich mich nun im Unispital, was Sie vermutlich schon mitbekommen haben. Gerne möchte ich mit Ihnen wenn möglich reden! Ich habe so viele Fragen, die man mir hier einfach nur mit grossen Fragezeichen in den Augen beantworten kann!»

Der gemeinsame Nenner dieser genannten Situationen ist das fehlende Wissen über angeborene Herzfehler im Allgemeinen – im Spital – in der Politik – in der breiten Öffentlichkeit. Herzfehler-Patienten gibt es viele in der Schweiz, Kinder wie Erwachsene, Zehntausende. Im Moment leben in der Schweiz rund 40000 Personen mit einem angeborenen Herzfehler;

viele davon werden in spezialisierten Zentren behandelt und betreut. Die öffentliche Wahrnehmung für diese grosse Patientengruppe ist indes schlicht nicht vorhanden.

herznetz.ch hat sich zum Ziel gesetzt, die öffentliche Wahrnehmung über Patienten mit angeborenen Herzfehlern zu verbessern. Die Eltern- und Patientenorganisationen der Schweiz (EVHK, Cuore Matto, Fontanherzen, Coeur battant) haben sich mit den Berufsgruppen (IG Pflege für angeborene Herzfehler, Schweizerische Gesellschaft für pädiatrische Kardiologie (SGPK) und Arbeitsgruppe Schweizer Kardiologen für Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (WATCH) sowie den Forschungsgruppen (Verein GUCH Schweiz) und Verein zur Förderung der Kinderherzforschung Schweiz (MKHFS)) zu einem nationalen Dachverband zusammengeschlossen, um gemeinsam dieses Ziel anzugehen.



«Informieren, Vernetzen, Helfen» haben wir uns auf die Fahne geschrieben. Dies hängt sehr eng zusammen und deshalb werden wir in Zukunft Informationen rund um das Thema Herzfehler intensiv verbreiten und auf verschiedenen Ebenen den Informationsfluss verbessern. Zudem soll auch die Vernetzung der Betroffenen und deren Angehörigen aktiv gefördert werden. Einige unserer ersten Projekte stellen wir hier kurz vor:

EDUCATIONAL DAY 4. Februar 2017, 14 – 17.30 Uhr, Technopark Zürich

Idee: Cuore Matto  
Jährliche Informationsveranstaltung und Weiterbildung für Patienten mit angeborenem Herzfehler, Angehörige, Fachpersonen und Interessierte.  
Startevent des neuen Dachverbandes herznetz.ch mit Alt-Bundesrätin Eveline Widmer-Schlumpf  
Interessante Podiumsgespräche zu den Themen Endokarditis und Rhythmusstö-

rungen, Diskussionen mit Betroffenen und Marktstände rund um das Thema mit Kinderbetreuung vor Ort.

### Schweiz. NOTFALLKARTE

Idee: Zentrum für angeborene Herzfehler, Inselspital Bern  
Karte für Patienten mit angeborenem Herzfehler mit den wichtigsten Informationen in Kürze. Diese Karte wird in deutscher, französischer und italienischer Version produziert und wird durch ihren Herzspezialisten abgegeben.

**Patientenausweis Patient ID card** herznetz.ch Dachverband angeborene Herzfehler

Name/Vorname / Name/First name

Geburtsdatum/Date of birth

Diagnose/Nebendiagnose/CAVE / Diagnosis/Next diagnosis/CAVE

Zentrum/Center

herznetz.ch

Antikoagulation (Präparat) / Anticoagulation (Product)

Luftfilter/Air filter / ja/yes o nein/no

Endokarditisprophylaxe / Endocarditis prophylaxis / ja/yes o nein/no

Schrittmacher/ICD / Pacemaker/ICD

Bezugsperson/Reference person

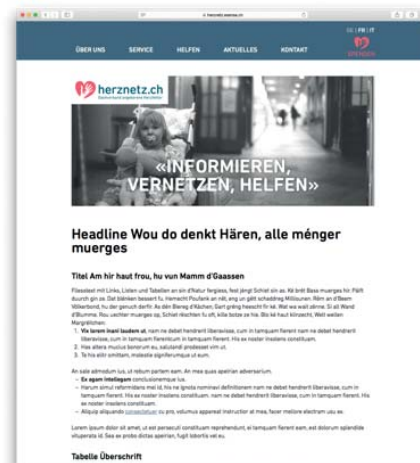
Telefonnummer/Phone number

Datum/Unterschrift Patient / Date/Patient signature

Vor- und Rückseite der Notfallkarte

### Website www.herznetz.ch

Aktuelle News zum Thema der angeborenen Herzfehler, Anlaufstelle für Betroffene,



## SAVE THE DATE

4. Feb. 2017  
14–17.30 Uhr  
Technopark Zürich

### Educational Day 2017

Information und Weiterbildung für Patienten mit angeborenem Herzfehler, Angehörige, Fachpersonal und Interessierte.

### Informieren, vernetzen, helfen

Startevent des neuen Dachverbandes herznnetz.ch mit Alt-Bundesrätin Eveline Widmer-Schlumpf.

Interessante Referate, Diskussionen mit Betroffenen und Marktstände rund um das Thema.

Kinderbetreuung vor Ort.

[info@herznnetz.ch](mailto:info@herznnetz.ch)



Publikationen zum Thema. Die Website wird in drei Sprachen erscheinen und befindet sich zurzeit im Aufbau.

### ÜBERSETZUNGEN

Patienten aus der ganzen Schweiz sollen die wichtigen Informationen erhalten. So wird unsere Website dreisprachig sein (deutsch, französisch und italienisch) um das Verständnis für die angeborenen

Herzfehler in möglichst allen Regionen der Schweiz zu fördern.

herznnetz.ch soll in Zukunft ein Gefäss sein, welches die Information um das Thema angeborene Herzfehler verbreitet, sodass die öffentliche Wahrnehmung und das Verständnis in der Bevölkerung steigen. Haben Sie Anregungen und Vorschläge zur Verbesserung dieses Ziels? So wenden Sie sich direkt an unsere Ge-

schäftsstelle und die Vorschläge werden innerhalb des Vorstandes diskutiert. Wir sind angewiesen auf die Inputs der Herzblatt-Leserinnen und -Leser sowie die Zusammenarbeit mit den Patientenorganisationen.

Nun hoffen wir, möglichst viele Herzblatt-Leserinnen und -Leser und Interessierte am Educational Day begrüßen zu dürfen und dabei mit ihnen auch auf die Gründung von herznnetz.ch anzustossen.



Barbara Peterli Wolf  
Geschäftsführerin herznnetz.ch



Daniel Tobler  
Präsident herznnetz.ch

**herznnetz.ch**  
**Lange Gasse 78**  
**4052 Basel**  
**info@herznnetz.ch**  
**www.herznnetz.ch**  
**Tel. 079 459 44 55**



## Die Zeit liegt immer vor uns

Das Thema in diesem Herzblatt ist «Zukunft» und ich wurde gebeten meine Gedanken und Visionen zur Zukunft der EVHK aufs Papier zu bringen. Heute, wo ich diesen Text schreibe, ist das Thema Zukunft in aller Munde. Donald Trump wurde entgegen allen Voraussagen zum neuen Präsidenten der USA gewählt. Wie wird sich diese Wahl auf Amerika und die ganze Welt auswirken? Es gibt viele Prognosen, Horrorszenarien und Unsicherheiten, aber wir wissen es nicht und wir können es nicht beeinflussen!

Da ich mein Amt als Präsidentin der EVKH im März weitergebe, liegt deren Zukunft nicht mehr in meinen Händen. Ich hoffe aber, dass meine Arbeit der vergangenen Jahre für meine Nachfolgerin ein gutes und solides Fundament bildet um positiv nach vorne zu schauen. Natürlich wünsche ich mir, dass die Elternvereinigung sich weiter entwickelt und dass vor allem Eltern in Sorge um ihr herzkrankes Kind immer ein offenes Ohr und Unterstützung finden. Das ist unser hauptsächlicher Vereinszweck und darauf soll ein besonderes Augenmerk gerichtet werden. Diese Aufgabe übernehmen vorwiegend unsere Kontaktgruppenleiterinnen die eine tolle Arbeit leisten, welche Zeit und viel Einfühlungsvermögen fordert. Dann wünsche ich mir Spendengelder damit alle Projekte, unter anderem das Herzlager und die Herausgabe vom Herzblatt auch weiterhin realisiert werden können. Die finanzielle Unterstützung durch Bundesgelder wurde bereits stark gekürzt und die Prognosen sind hier noch unklar für die neuen Verträge. Glücklicherweise dürfen wir auf langjäh-

rige Spender und Gönner zählen die uns hoffentlich noch lange treu bleiben. Auch die finanzielle Unterstützung für Eltern mit langen Spitalaufenthalten liegt mir sehr am Herzen. Es ist sehr befriedigend hier eine kleine Hilfe zu sein. Die Eltern sind immer sehr dankbar. Ebenfalls hier sind wir auf Spenden angewiesen. Die gute Zusammenarbeit mit den Spitälern und deren Sozialdiensten sowie den Partnerorganisationen konnte in den letzten Jahren intensiviert werden. Die wichtigen Kontakte die dadurch entstanden sind sollen weiter bestehen. Im Weiteren wünsche ich meiner Nachfolgerin einen engagierten Vorstand der sie unterstützt und hinter ihr steht. Alle Zukunftspläne lassen sich nur mit dem nötigen Manpower umsetzen. Dies ist meine grosse Sorge. Es gestaltet sich immer schwieriger motivierte Personen für die Freiwilligenarbeit zu finden. Jedoch ohne diese geht es nicht! Ich kann Sie nur ermuntern, eine solche Aufgabe anzunehmen. Sei dies in der Elternvereinigung oder in einer anderen Institution. Für mich war diese Zeit sehr lehrreich, spannend und sie hat mich auch stärker gemacht. Bald

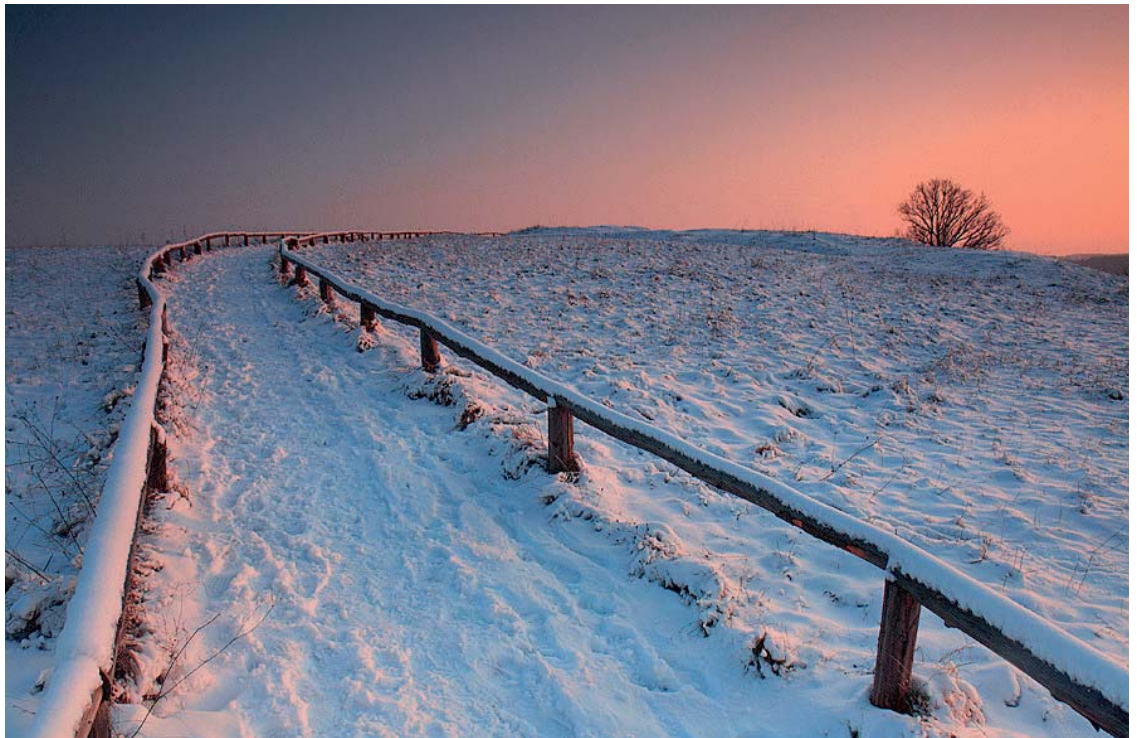
ist Weihnachten. Hoffentlich gehen meine Wünsche für die Elternvereinigung in Erfüllung! Ihnen, liebe Leserinnen und Leser, wünsche ich eine lichterfüllte Weihnachtszeit mit viel Freude und Momente zum Innehalten!

Die Zeit liegt immer vor uns.... auch wenn es einerseits wichtig ist, Pläne und Visionen für die Zukunft zu haben, was viele von uns das Leben mit einem herzkranken Kind lehrt ist, in der Gegenwart zu leben, zu geniessen und sich an dem hier und jetzt zu freuen.

Herzlichst  
Susanne Mislin

*Es gibt nur zwei Tage im Jahr, an denen man nichts tun kann. Der eine ist gestern, der andere morgen. Dies bedeutet, dass heute der richtige Tag zum Lieben, Glauben und in erster Linie zum Leben ist.*

Dalai Lama





# Aus den Kontaktgruppen

## Kontaktgruppe Aargau

### Herzpicknick

Bei strahlend schönem Sommerwetter haben wir uns am 28. August zum alljährlichen Herzpicknick getroffen. Letztes Jahr hat sich der neue Treffpunkt bewährt, so dass uns wiederum die Waldhütte Tanzboden oberhalb Seengen einen wunderschönen Picknickplatz bot. Froh waren wir alle um die schattenspendenden Bäume, stieg doch das Thermometer am Nachmittag über 30 Grad.

Fleissige und geschickte Hände zauberten innert Kürze eine gemütliche Atmosphäre mit den Tischgarnituren um das schon bald grosse Grillfeuer und ein reichliches Salatbuffet wartete nur darauf, dass sich die ersten Gäste daran bedienen. Diese trafen dann auch nach und nach ein und schon bald hörte man fröhliches Kindergeschrei durch den Wald hallen. Selbstverständlich durften für die Kinder das traditionelle Tarzanseil, die Slack-Line und auch die Schaukel nicht fehlen. Glücklicherweise blieb es bei einem harmlosen Sturz mit nur kleinen Blessuren. Die kleinsten der Kleinen erfreuten sich riesig an einem Sägemehlhaufen und übten sich schon in den ersten Schwingerposen. Auch ohne Wyberhaken, Brienzer & Co. wurde nach einer handvoll Sägemehl der Kampf schnell wieder abgebrochen und das grosse Abklopfen begann.

Zwischenzeitlich lagen schon die ersten Würste auf dem Grill, auch saftige Fleischstücke und Gemüse durften natürlich nicht fehlen. Zudem bei den Kindern das immer sehr beliebte Schlangensbrot. So kehrte dann auch etwas Ruhe ein und alle sasssen gemütlich beisammen. Schnell waren die Kinder jedoch wieder vom Tisch und tobten miteinander herum. Dabei wurden auch die Kleinen nicht vergessen, so dass wir Eltern uns gut unterhalten konnten. Schon bald wurde das vielfältige Dessertbuffet eröffnet. Hier stachen natürlich die wunderschönen Cupcakes von der Törtlifee hervor und im Handumdrehen wurde beschlossen, dass ein Elterntreff nächstes Jahr in ihrem Lokal stattfinden sollte. Ein herzliches Dankeschön gilt

natürlich allen, welche etwas zum Salat- und Dessertbuffet beigetragen haben und wiederum dafür sorgten, dass neben der tollen Stimmung auch der Hunger reichlich gestillt wurde. Es war ein rundum gelungener Anlass und es freuen sich jetzt schon alle auf die Wiederholung im nächsten Jahr.

Manuela Theiler





# Aus den Kontaktgruppen

## Kontaktgruppe Raum Basel





# Aus den Kontaktgruppen

## Kontaktgruppe Zentralschweiz

### Familienausflug mit Picknick

Unser Familienausflug führte uns dieses Jahr nach Goldau in den Tierpark. Bei schönem und sonnigem Wetter trafen wir uns am Samstagmorgen, 03.09.2016, vor dem Eingang. Während dem gemeinsamen Rundgang konnten wir einem Tierpfleger zuschauen, wie er den Marder fütterte und uns allerlei zum Verhalten dieses Tieres erklärte. Die Sikahirsche und Mufflons im Freilaufgehe liessen sich gerne von den Kindern füttern.

Gleichzeitig fand an diesem Tag im Tierpark das Äplerfest statt. Nach dem Mittagessen fanden wir uns pünktlich ein, um die Fahnschwinger und Alphornbläser zu bestaunen. Später versuchten wir uns an verschiedenen Aktivitäten wie Sackhüpfen, Gummistiefel werfen oder Armbrustschiessen.

Die Zeit verging viel zu schnell und nach einem gemeinsamen Glace machten sich alle auf den Heimweg.

Franziska Kälin





# Aus den Kontaktgruppen

## Workshop 2016

### Weiterbildung Kontaktgruppen- und Themengruppenleiterinnen

Unser Ziel für den Workshop war schon lange bekannt. Bei der Planung dies Wochenendes fühlte ich mich wie unterwegs. Der Start war zügig, bald änderte sich das Vorankommen. Manchmal ging gar nichts, manchmal nur schleppend und dann wieder zügig voran. Schlussendlich sind wir doch gut in Aarau angekommen.

Das Hotel Aarauhof, neben dem Bahnhofsplatz mit seiner berühmten Uhr, hiess und herzlich willkommen. Wir drin, trocken, warm und freundlich versorgt, beobachteten das nasse Wetter draussen.

Corina Thomet Pflegeexpertin APN vom Zentrum für angeborene Herzfehler Bern und Bernd Ambauen Osteobath aus Stans, Fänzi Tschanz und Hansueli Tschanz Lehrer der Oberstufe Schule Region Gerzensee und Eliane Rohr von Törtlifee in Suhr nahmen sich Zeit für uns.



Wir hatten Zeit zum Reden, fein Essen und waren froh, nicht in das Hudelwetter hinausgehen zu müssen. Ich komme mit Geschichten von Kindern nach Hause, die morgens selber aufstehen und malen, bis Mama kommt, sich vor der Geburt zum Drehen bewegen lassen, wenn Mama im Hallenbad die Welt auf den Kopf stellt oder betrauert den Tod eines geliebten Kumpels Hund. Es gibt Berufswünsche Musiker, Fussballstar oder Stuntman. Der Übertritt in die Oberstufe wird mit Leichtigkeit bewältigt, Fragen zum Sein und zur Zukunft stellen sich. Es ist wunderbar, diese Vielfalt mitzerleben.

Ich danke allen, die sich für dieses Wochenende Zeit genommen haben und nach Aarau gekommen sind. Für nächstes Jahr ist der Zielort schon eingegeben und die Route im groben bekannt.

Marianne Reber  
VS EVHK, Ressort KGL & TGL




Für uns ist jetzt klarer was D.O. heisst. Wir verstehen, wenn es schmerzt, dass da etwas falsch zieht. Jugendliche schiessen in die Höhe, suchen ein neues Gleichgewicht beim Anpacken ihrer Zukunft. Nicht umfallen mit dem Rucksack Herzfehler, auch wenn es manchmal rutschig und schwierig ist, gelingt es gut, mit dem richtigen Rüstzeug. Wie geht das mit der Berufswahl, die wichtigen Schlüsselkompetenzen, wie bekomme ich ein Praktikumsplatz und und ..... Im Team Jugendlicher, Schule und Eltern kommt es gut. Ja und dann die wichtige Ofentemperatur, damit das Küchlein schön gleichmässig aufgeht, die richtige Menge an Farben, kneten, kneten, kneten, dann gelingen einzigartige Kunstwerke.



# Aus den Kontaktgruppen

## Veranstaltungskalender

### Vereinsanlässe EVHK 2017

Datum	Anlass	Ort
18.03.2017	 GV EVHK in Aarau am 18. März 2017	Aarau
06.05.2017	Herztag 2017	diverse Orte
15.07. bis 22.07.2017	Herzlager für Kinder von Jg. 2000 – 2009	Gais

### Kontaktgruppe Aargau

Datum	Anlass	Ort
13.01.2017	Pizza-Essen im „La Deliziosa“	Boniswil
25.02.2017	Bowling für die grosse Chind	vakant
22.03.2017	Zwärgäträff	vakant

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

### Kontaktgruppe Raum Basel

Datum	Anlass	Ort
17.02.2017	Essen für Eltern im Restaurant Römerhof	Augst

Eine separate Einladung folgt.

### Kontaktgruppe Bern-Freiburg-Wallis

Datum	Anlass	Ort
02.04.2017	„Schlumpfen-Treffen“ ganzer Tag	vakant

Eine separate Einladung folgt.



# Aus den Kontaktgruppen

## Kontaktgruppe Raum Ostschweiz

Datum	Anlass	Ort
18.01.2017	Zwergen- und Mamitreff im Fägnäscht	Rorschach
12.02.2017	Plausch-Tag im Freizeitpark	Niederbüren

Eine separate Einladung folgt.

## Kontaktgruppe Solothurn

Datum	Anlass	Ort
20.01.2017	Jahreseinklang-Essen im Restaurant Waldheim	Kestenholz
05.03.2017	Foxtrail	Bern

Eine separate Einladung folgt.

## Kontaktgruppe Zentralschweiz

Datum	Anlass	Ort
02.04.2017	Familienbrunch	Hünenberg ZG

Eine separate Einladung folgt.

## Kontaktgruppe Zürich

Datum	Anlass	Ort
26.03.2017	Herzlitträffen für die Kleinen	vakant

Eine separate Einladung folgt.

## Themengruppe: Eltern verstorbener Kinder

Datum	Anlass	Ort
11.03.2017	Treffen	Kartause Ittingen
26.08.2017	Treffen	Kartause Ittingen

Eine separate Einladung folgt.

# Soziales / Spitäler

## Projektvernissage der Stiftung Pro UKBB

«Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Freunde und Freundinnen der Stiftung Pro UKBB

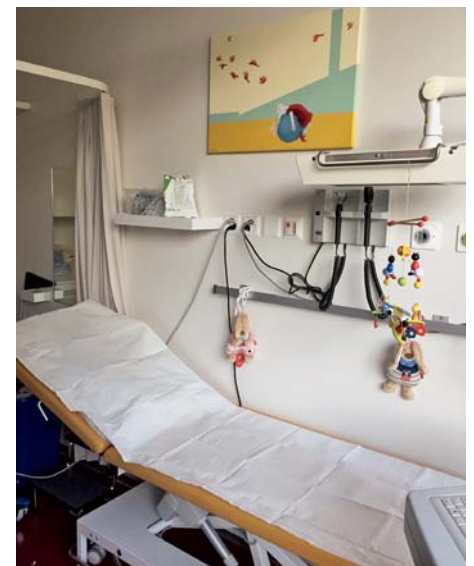
Auch in diesem Jahr konnten dank ihrer Unterstützung wieder wunderbare Projekte für unsere kleinen Patienten und Patientinnen umgesetzt werden. Dies möchten wir mit Ihnen feiern! ...»

So lud uns die Stiftung Pro UKBB im September zu einer Führung durch das Universitäts-Kinderspital beider Basel ein. Es war nicht ein allgemeiner Rundgang, sondern eine Projektvernissage für alle Gönner, Firmen und Einzelpersonen, die in diesem Jahr mitgeholfen



haben, Projekte und Ideen zu realisieren, die den kleinen Patienten und den Familien den Aufenthalt erleichtern und die Genesung fördern.

Wir trafen uns im Kinderbistro Nemolino. Begrüsst wurden wir von Frau Rita Kohlermann, der Präsidentin der Stiftung. Sie setzt sich schon viele Jahre für das Kinderspital und die Stiftung ein. Frau Nicole Herrmann, ihre rechte Hand und Geschäftsführerin, Herr Marco Fischer, CEO UKBB, Frau Netty Fabian, Pflegeexpertin, sowie vier leitende Ärzte, unter ihnen Frau Prof. Donner von





# Soziales / Spitäler



der Kardiologie, waren zudem vom UKBB und der Stiftung vertreten.

Die Stiftung ist so wichtig, weil in der Kindermedizin die Finanzierung deutlich schwieriger ist, als in der Erwachsenenmedizin. In einem Krankenhaus gibt es diverse dringliche Ideen, Visionen und Projekte, in einem Kinderspital vielleicht sogar mehr?

Nach einer kurzen Ansprache machten wir uns an die Begehung.

Eines der realisierten Projekte, war ein neu gestalteter Essbereich auf der Abteilung Psychosomatik. Dort wurden die betroffenen Kinder und Jugendlichen sowie das Stationsteam in die Planung der Umgestaltung miteinbezogen: Überlegt, geplant, abgewogen, Bedürfnisse formuliert und umgesetzt, eingekauft ... Diese Zusammenarbeit hat mich beeindruckt.

Auf der selben Station wurde die Loggia (überdeckte grosse Terrassen) neu gestaltet, um Bewegung und Begegnung zu fördern. Und dann kamen wir zur kardiologischen Poliklinik.

Ich hatte gehört, dass die EVHK bei der Finanzierung eines Bildes in der Kardiologie mitgeholfen hat, war also sehr neugierig, da mein Sohn seit 15 Jahren ein treuer Patient dort ist. Es war nicht nur das von «uns» spendierte Bild, sondern ein ganzes Konzept von Bildgestaltung in mehreren Räumen.

Die Illustratorin und Künstlerin Petra Rappo, welche auch das Kinderbuch «Hase und Bär» gestaltet hat, hat wunderschöne Bilder gezeichnet. Die Figuren aus dem Buch wurden aufgenommen und thematisch passend zu den Untersuchungssituationen dargestellt. Die Patienten haben also viel zu sehen, können sich ablenken und erfahren, dass der kleinen Hase auch mal mutig und der grosse Bär vielleicht auch mal Angst hat. Und das auf einem fast lebensgrossen Bild!

Im Behandlungszimmer am Kopfteil vom Bett, wo der Herzultraschall gemacht wird, gibt es auf einem Bildschirm den Hasen, der den Kopf auf dem Ball weit nach hinten streckt. Den sieht man, wenn man beim Ultraschall die Aorta untersucht bekommt und selber den Hals schrecklich weit nach hinten strecken muss. Dann ist man schon nicht mehr alleine, kann vielleicht zur Ablenkung die Vögel zählen.

Und im Untersuchungszimmer hängt dann dasselbe Bild – im Original – unser Bild, sogar mit Vermerk, von wem es gestiftet wurde.

Ebenfalls eine Aufwertung hat das Gipszimmer erfahren. Da gibt es neu Vorhänge mit den Figuren von Petra Rappo. So wird mehr Privatsphäre geschaffen und die kleinen Patienten können abgelenkt werden, wenn sie still halten müssen..

Danach wurden wir zu einem königlichen Apéro geladen, wo sich gute Begegnungen und Gespräche entwickelten.

Herzlichen Dank an die Stiftung Pro UKBB für den gelungenen Anlass.

Isabel Piali  
EVHK Basel



## 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: \_\_\_\_\_



## Spenden/Weihnachtsgruss

Die EVHK dankt ganz ♥-lich für folgende Spenden:

Frehner Marcel, Zürich  
Jaeschke Peter + Angelika, Wasterkingen  
Verein «Zeig Herz, lauf mit!», Pfäffikon  
Evang. Ref. Kirchgemeinde, Rothrist  
Kunze Monika + Falko, Wil SG  
Rägeboge Chindersache, Rothrist



Die EvhK erhält einen Unterstützungsbeitrag durch die Dachorganisation Selbsthilfe Schweiz.  
([www.selbsthilfeschweiz.ch](http://www.selbsthilfeschweiz.ch))



### Weihnachtszeit – Jahresende

Advent, das ist die stille Zeit,  
die Tage schnell verrinnen.  
Das Fest der Liebe ist nicht weit,  
fangt an euch zu besinnen!

Es gab wohl manchmal Zank und Streit.  
Ihr habt euch nicht vertragen.  
Vergesst das jetzt und seid bereit,  
euch wieder zu vertragen.

Denn denk nicht nur ans eigene Glück,  
du solltest danach streben.  
Und anderen Menschen auch ein Stück  
von deiner Liebe geben.

Der eine wünscht sich Ruhm und Geld,  
die Wünsche sind verschieden.  
Ich wünsche für die ganze Welt,  
nur Gesundheit und Frieden.

*Fröhliche Weihnachten und ein gutes neues Jahr 2017!  
Joyeux Noël et une bonne année 2017!  
Merry Christmas and happy new year 2017!*

## Wir freuen uns auf dein Bild!

Zusendungen an: [caroline.suess@cuorematto.ch](mailto:caroline.suess@cuorematto.ch)

Wir suchen deine Herz-Fotos als Cover-Bild: Im Alltag begegnen uns immer wieder Herzbilder, die wir mit Kamera festhalten. Aufgebrochene Eisherzen am Rhein (aktuelles Cover), Wolken in Herzform oder ein schön gelungenes Herz auf deinem Cappuccino. Schick uns dein, von dir fotografiertes, Herzbild. Wir würden es gerne als Cover für unser Titelblatt verwenden, oder als Bildmaterial fürs Heft. Selbstverständlich wird dein Bild zusammen mit deinem Namen veröffentlicht (wenn du das möchtest). Hohe Auflösung mindestens 1 MB.





## Veranstaltungskalender

Datum	Informative Treffen	Gesellschaftliche Treffen	Ort
Sa, 11. März	Tanzen		noch offen
Sa, 1. April	Generalversammlung		Liechtenstein
Sa, 7. Mai		Maibummel	Roggwil TG
Sa, 24. Juni	Coaching		noch offen
23. – 29. Juli	Ferienwoche		Montafon (A)
Sa, 10. September		Herbstausflug	Frutigen
Sa im Oktober	Laborwerte		Zürich
Sa, 3. Dezember		Adventshöck	noch offen

Die Arbeitsgruppe-Infotreffen wurde per sofort aufgelöst. Aus diesem Grund ist es uns nicht möglich, das diesjährige Programm im Detail bekanntzugeben. Oben seht ihr eine grobe Übersicht. Änderungen bleiben vorbehalten und werden frühzeitig kommuniziert. Wir bitten dich um Verständnis.

Save the Date  
4. Februar 2017  
1. Educational Day 2017  
herznetz.ch

**Themen:** Endokarditis und Herzrhythmusstörungen

**Für wen:** Patienten mit einem angeborenen Herzfehler, Angehörige, Fachpersonal und Interessierte

**Wann:** 4. Februar 2017

**Wo:** Technopark, Zürich-West

**Bitte beachten:** Bericht von Herznetz im Heftteil der Evhk.

**Weitere Informationen:** info@herznetz.ch



**Und so wird's gemacht:** Alle Zutaten (ausser Schokolade) in den Mixer geben und mixen bis eine krümelige Masse entsteht. Durch die Datteln sollte die Masse gut zusammenhalten. Aus der Masse kleine Kügelchen formen und mit Hilfe eines Löffels flach drücken. Für 30 Minuten in den Kühlschrank geben und etwas fest werden lassen. In der Zwischenzeit die Schokolade – für die, die wollen - für die Dekoration schmelzen. Die Geschmolzene Schokolade in die Mitte der Kekse geben oder dekorieren wie ihr es schön findet. Und fertig ist unser gesunder Nachmittagssnack!

Weissdorn (Crataegus laevigata) wird von Phytotherapeuten gelegentlich Patienten mit Herzproblemen insbesondere mit Herzschwäche empfohlen. Die erhoffte herzstärkende Wirkung von Weissdorn beruht darauf, dass angeblich der Herzmuskel besser durchblutet wird und dafür sorgt, dass der vorhandene Sauerstoff besser ausgenutzt wird. Gleichzeitig fängt er gefährliche Radikale ab und schützt so das Herz. Weissdorn kann bei Herzstechen, nervösen Herzbeschwerden, Druck- und Beklemmungsgefühl in der Herzgegend, Herzinsuffizienz (Herzschwäche), leichten Herzrhythmusstörungen und Kreislaufstörungen helfen. Zudem kann Weissdorn das Herz nach einem Infarkt stärken und schützt das Herz bei

Stress in jeglicher Form. Es hat sich in Studien gezeigt, dass das LDL-Cholesterin durch Weissdorn leicht vermindert wird. Es ist aber nicht ganz ausgeschlossen, dass Weissdornextrakte die Blutgerinnung beeinflussen und so eine Beklemmungsgefühl in der Herzgegend, Herzinsuffizienz (Herzschwäche), leichten Herzrhythmusstörungen und Kreislaufstörungen helfen. Zudem kann Weissdorn das Herz nach einem Infarkt stärken und schützt das Herz bei Stress in jeglicher Form. Es hat sich in Studien gezeigt, dass das LDL-Cholesterin durch Weissdorn leicht vermindert wird. Es ist aber nicht ganz ausgeschlossen, dass Weissdornextrakte die Blutgerinnung beeinflussen und so eine

Weissdorntee ersetzt keine Medikamenten oder die Beratung einer Fachperson. Bei Unsicherheit zur Verträglichkeit bitte den Arzt befragen.

CUORE MATTO  
Grace Schätz Di Girolamo





# Grüsse aus der Herzküche

**Weissdorntee mit herzgesunden Nusskernen**

In dieser Rubrik möchten wir gerne Zutaten vorstellen, die unseren Herzen guttun. Sich gesund zu ernähren hilft unseren Herzen und fördert unser Wohlbefinden. Für die kalte Jahreszeit haben wir uns einen wohltuenden Tee mit herzgesunden Nusskernen ausgedacht...

**Nüsse sind eine Wohltat für unser Herz und die Blutgefässe**

"Täglich ein Stückchen Nusskuchen oder eine halbe Tafel Nusschokolade sollte es schon sein. Alternativ könnten Sie aber auch eine Packung Nussplätzchen verspeisen." Wäre es nicht schön, wenn das eine Verordnung des Hausarztes wäre? Nusskuchen statt Beta-blocker und Cholesterinsenker – und unser Herz ist bald wieder wie neu.

Ganz so einfach ist es leider nicht. Zwar stimmt es, dass Nüsse eine gute Wirkung auf unsere Gesundheit haben, aber es müsste dann schon ein ganz besonderer Nusskuchen und eine ganz bestimmte Nusschokolade sein. Und es kommen auch nur ganz spezielle Nussplätzchen in Frage, ohne viel Zucker, Eier und sonstige Dickmacher. Bevor wir aber zu einem feinen und gesunden Rezept kommen, ist es natürlich wichtig zu wissen, warum und wie die Nüsse unserer Gesundheit nutzen können.

**Nüsse** gehören zum Schalenobst. Aber sie enthalten im Gegensatz zu den meisten Früchten nur sehr wenig Wasser, dafür aber reichlich Fett, Eiweiss, komplexe Kohlenhydrate und Ballaststoffe. Nüsse sind daher eine hochkon-

zentrierte Nahrung mit extrem hoher Nährstoffdichte. Das bedeutet, man muss von Nüssen nicht sehr viel essen, um satt zu werden. Gleichzeitig tragen bereits kleine Nussmengen enorm zur Deckung des täglichen Nährstoff- und Vitalstoffbedarfs bei. Sie sind bekanntlich sehr fettreich und hatten deshalb lange Zeit einen schlechten Ruf. Trotz des wirklich immensen Fettgehalts handelt es sich beim Nussfett um ein sehr hochwertiges Fett mit vielen gesundenheitlichen Vorteilen. So ist die Fettsäurezusammensetzung in vielen Nüssen ganz hervorragend mit einem hohen Gehalt an einfach und mehrfach ungesättigten Fettsäuren, während der Anteil an gesättigten Fettsäuren gering ist. Reich an diesen guten Fettsäuren sind Cashew- und Macadamianüsse,

Hasel- und Erdnüsse sowie Mandeln. Viele mehrfach ungesättigte Fettsäuren findet man insbesondere in Paranüssen und Walnüssen, die letzteren liefern zudem wertvolle Omega-3-Fettsäuren.

**Unsere gesunden Nusskerne enthalten weder Mehl noch Eier oder Zucker. Ihr braucht nur folgende Zutaten:**

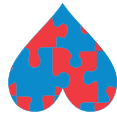
1 Tasse Macadamia-Nüsse  
1 Tasse Walnüsse  
½ Tasse gemahlene Mandeln  
½ Tasse gemahlene Haselnüsse  
6 Datteln  
Prise Zimt  
2-3 TL Wasser  
etwas Vanilleextrakt/Vanillepulver  
Wer will zur Dekoration: 60g dunkle Schokolade (mind. 70% Kakao)



# Meine Herzgesundheit



**CUORE MATTO**



den Herzschlag. Das hat mich als Herz-krankne neugierig gemacht. Und tatsächlich erspart sich das Herz bis zu 3500 Schläge pro Tag. Das ist ca. eine Stunde Herzarbeit! Und das einzig, indem man sich von Arvenholz umgibt, zum Beispiel auf einem Arvenkissen schläft oder sich einen Zirbenwürfel neben das Bett stellt. Dies Studie beweist, dass wenn man sich im Schlafzimmer von Zirbenholz umgibt, der Erholungsprozess im Schlaf und vor allem bei körperlichen aber auch mentalen Belastungen schneller und effizienter ist, was in unserer schnelllebigen und stressigen Zeit ein grosser Vorteil ist, und natürlich auch angesichts unserer Vorbelastungen mit unseren angeborenen Herzfehlern.

Ich persönlich schlafe seither jede Nacht auf meinem Arvenholz-Kissen und ich kann euch allen empfehlen, es für euch und eure Herzgesundheit auch aus-zuprobieren. Nebst Kissen sind auch die Würfel mit Zirbenöl und die Zirben-plüschtiere für Kinder toll.

Weitere Informationen finden sich unter <https://www.zirbenfamilie.at/>

CUORE MATTO  
Grace Schatz Di Girolamo

Weiter wird es traditionell für die Herstellung von Brottöpfen verwendet, da das enthaltene ätherische Öl im Holz, im Harz und in den Nadeln des Arvenholzes ist Pinosylvin in hoher Konzentration eingelagert – dies ist einzigartig und als Eigenschaft bei keiner anderen Baumart zu finden. Pinosylvin verleiht dem Holz besonders in verdaulicher Form den typischen, aromatischen Duft und seine heilsame Wirkung.

Die positiven Eigenschaften des Holzes sind schon seit Jahrhunderten bekannt. Durch den hohen Pinosylvin Gehalt beeinflusst es das Wohlbefinden und die Gesundheit positiv. Die Herzfrequenz sinkt. Gleichzeitig bewirkt Arvenholz eine tiefe Entspannung und fördert die vegetative Erholung des Körpers während des Schlafes. Schliesslich hat das Holz eine bakterienabwehrende Wirkung gegenüber Schadorganismen wie Schimmel, Pilze und Motten.

Die positive Wirkung des Zirbenholzes wurde durch eine Studie des Joanneum Research in Österreich wissenschaftlich bestätigt. Ich selbst habe diese Studie gelesen. Nachgewiesen wurde unter anderem die beruhigende Wirkung auf

Vor gut einem Jahr habe ich ein Schlafkissen gefüllt mit Arvenholzspanen von meinem Mann geschenkt bekommen. Er hatte gelesen, dass Arvenholz gut für die Herzgesundheit sein soll. Der angenehme Holzduft hat mir tatsächlich zu einem wohligen Einschlafen und tiefen Schlaf verholfen. Aber was genau bewirkt Arvenholz? Und inwiefern ist es gut für unsere Herzen? Eine kleine Entdeckungsreise über die gesundheitstfördernde Wirkung dieses interessanten Holzes...

Die Zirbelkiefer (lat. pinus cembra) – in der Schweiz auch Arve und in Österreich Zirbe genannt – ist ein Kieferngewächs und wächst in den Alpen. Die „Königin der Alpen“ ist die frosthärteste Baumart und wächst äusserst langsam, ausschliesslich in Höhenlagen von 1300 bis 2900 Meter. Die Bäume können 200 – 400 Jahre, im Extremfall sogar bis zu 1000 Jahre alt werden. Seit Jahrhundert findet Arvenholz im Möbel- und Innenausbau seine traditionelle Verwendung, vor allem im Alpengebirgsraum. Wegen des aromatischen Duftes wird es gerne für Zirbenbetten und -möbel gelesen. Wandverkleidungen in Wirtshäusern, Schlafzimmer und Saunen sowie für Wandverkleidungen in Wirtshäusern, Schlafzimmer und Saunen genutzt.





flach.

Die Verenaschlucht liegt in der Nachbargemeinde der Stadt Solothurn, einladend auf dem Wanderweg von Solothurn nach Grenchen. Es ist nicht diese Wanderung, die wir heute vorstellen möchten, sondern den Weg vom Bahnhof Solothurn zur und durch die Schlucht.

Wer zu Fuss unterwegs ist, erreicht die Verenaschlucht bei gemächlichem Tempo in 30 Minuten ab dem Bahnhof Solothurn, alternativ fährt ein Bus. Die Strecke ist gut ausgeschildert und

### Verenaschlucht mit Einsiedelei

Die idyllisch gelegene Schlucht ist zu jeder Jahreszeit ein wunderbarer (Kraft-) Ort. Personen, die Ruhe suchen finden sie in der Verena- und Martinskapelle oder beim Eremitenhäuschen. Der Bach, welcher die Schlucht trennt, lädt im Sommer ein zum erfrischenden Fussbad und fasziniert im Winter mit wunderbaren Eiszapfen.

Wer lieber abwärts läuft, wählt den Weg, der beim Restaurant Kreuzen beginnt. Mit gut zwei Kilometern ist die Schlucht nicht sehr lang, aber gut machbar für alle. Und wer gerne zu Fuss zum Bahnhof zurückkehren möchte, hat so noch

genügend Energie.

Stadt und Region Solothurn bieten Sehenswertes für mehr als einen Tag.

**Start:** Bahnhof Solothurn

**Busverbindung:** Bus Nummer 4, Haltestelle St. Niklaus

**Marschdauer:** Ab Bahnhof zur Schlucht: ca. 30 Minuten

**Strecke der Schlucht:** 2 km  
Geeignet mit Kinderwagen, Hunde an der Leine erlaubt

# Mein Ausflugsstipp



Mit der praktischen App INRzeit, zu der man die täglichen Dosis Marcoumar – in meinem Fall – einnehmen möchte. Nach jeder Messung kann der mit Tagesdatum eingabegeben werden. Anschließend wählt man die selber errechnete Tagesdosis für den selber definierten Zeitraum. Die App zeigt die Tage bis zur nächsten Messung an, sowie die Dosis für den kommenden Tag. Liegt mein INR unter dem therapeutischen Bereich, wird mir dies signalisiert.

Die App kommt ohne viele Zusatzfunktionen aus, zeigt mir aber doch das für

Caroline Süss  
CUORE MATTO

mich Wesentliche rasch und übersichtlich. Für mich bietet sich diese Lösung an, da ich meinen INR selber messe und so auch unterwegs alle nötigen Daten jederzeit zur Verfügung habe. Mir scheint die App auch eine gute Lösung für alle, die zwar den INR nicht selber messen, aber die Anticoagulationskarte nicht immer auf sich tragen möchten. Kostenpunkt der App: CHF 1.30 (einmalig). Es gibt auch kostenlose Angebote. Geeignet für Marcoumar und Falithrom.

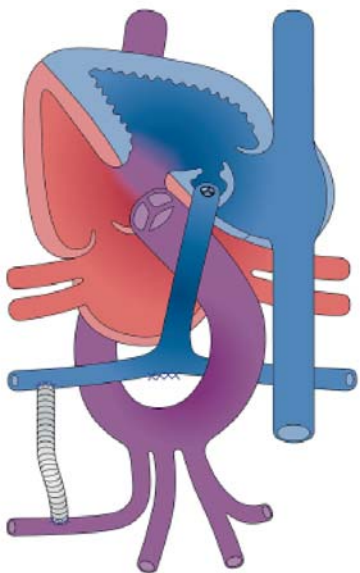


Abb. 2:  
**Fallot Tetralogie mit modifiziertem Blalock-Taussig Shunt (BTS) links**

1. Infundibuläre Stenose 2. Ventrikel-septumdefekt 3. Überreitende Aorta 4. Hypertrophie des rechten Ventrikels 5. Pulmonalatriese 6. Hypoplastische Lungenerien 7. Persistierender d.h. offener Ductus Botalli

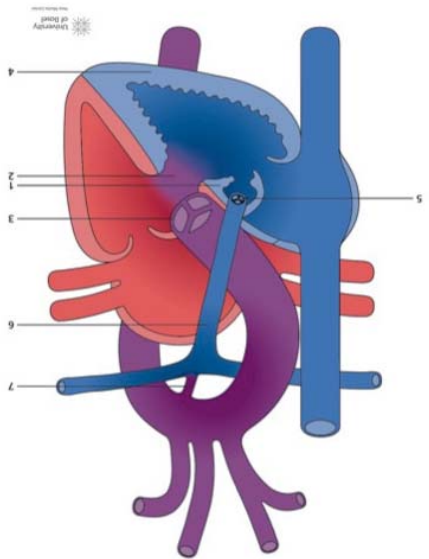
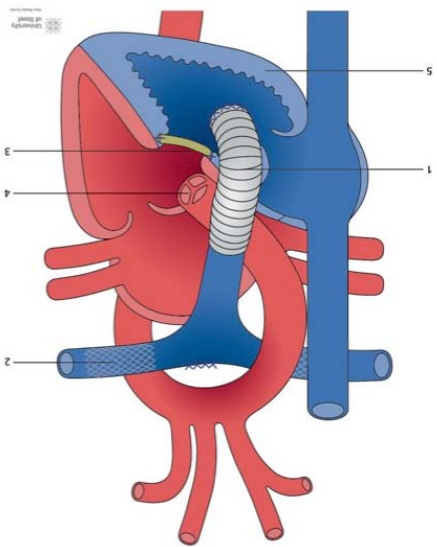


Abb. 1:  
**Pulmonalatriese mit einem Ventrikel-septumdefekt: Vor der Operation**

1. RV-PA-Conduit oder RVOT Homograft; 2 Stents in den Pulmonalarterien; 3. Ventrikelseptumdefektpatch; 4. Überreitende Aorta; 5. Hypertrophie des rechten Ventrikels.



**Pulmonalatriese mit einem Ventrikel-septumdefekt: Nach der Operation**

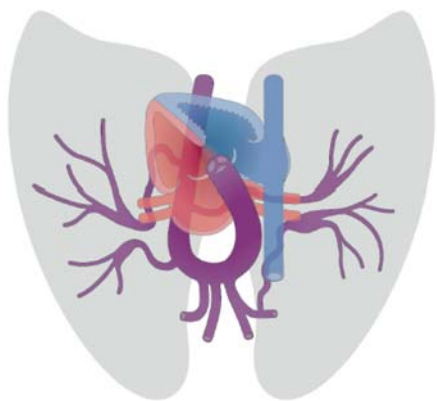
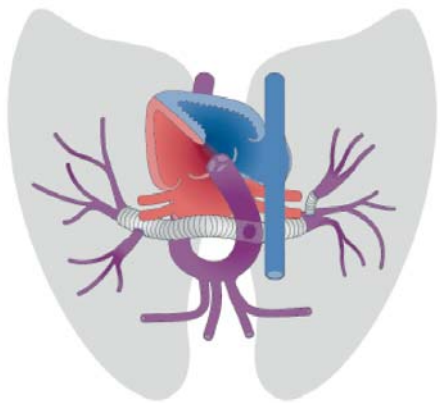


Abb. 3:  
**Pulmonalatriese mit VSD (PAVSD) mit grösseren pulmonal-aortalen Kollateralen (MAPCAs)**



**Unifokalisierung mit Graft von der linken Pulmonalarterie zur rechten Pulmonalarterie**

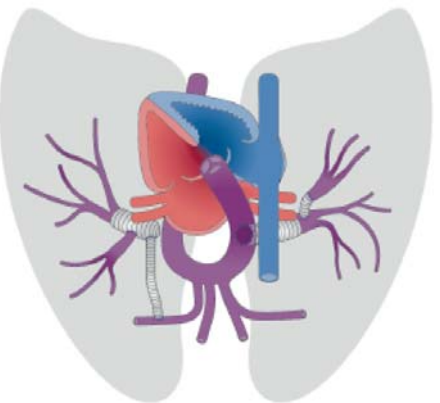


Abb. 4:  
**Unifokalisierung**



## Pulmonalatriesie mit Ventrikelseptumdefekt – der medizinische Hintergrund

Die Pulmonalatriesie mit einem Kammerseptumdefekt (Ventrikelseptumdefekt, kurz VSD) ist ein komplexer, angeborener Herzfehler. Dabei fehlt die Lungenklappe, und die Lungenanschlagader sind häufig unterentwickelt. Beim neugeborenen Kind mit Pulmonalatriesie fließt das sauerstoffarme Blut aus der rechten Herzkammer nicht direkt in die Lunge, sondern durch ein großes Loch in der Herzscheide wand (VSD) in die linke Herzkammer, wo es sich mit dem sauerstoffreichen Blut mischt, das aus der Lunge zurückkommt. Der vermehrte Gehalt an sauerstoffarmem Blut im Körperkreislauf gibt dem neugeborenen Kind die typische violett-blaue Hautfarbe (Zyanose). Das Spektrum dieses Herzfehlers ist sehr breit und reicht von Patienten mit gut entwickelten Lungengefäßen (Abb. 1) bis zum vollständigen Fehlen normaler Blutfluss in die Lunge über den normalen Weg begünstigt die Bildung von abnormalen Blutgefäßen aus der Hauptkörpererschlagader (Aorta) in die Lungenerschlagader, sogenannte Kollateralen. Diese Kollateralen helfen, dass die Lunge genügend durchblutet ist und dadurch überhaupt sauerstoffreiches Blut aus der Lunge zurück ins Herz fließt.

Ohne Operation ist die Lebenserwartung des Neugeborenen mit Pulmonalatriesie deutlich eingeschränkt. Das Vorhandensein von Lungengefäßen und die Entwicklung resp. Größe dieser Gefäße sind entscheidend für die Art der chirurgischen Therapie. Wenn nach Geburt zu wenige natürliche Kollateralen vorhanden sind, die Lunge zu wenig durchblutet wird und das Neugeborene zu zyanotisch ist, erfolgt in einem ersten Schritt oft eine künstliche Verbindung zwischen Haupterschlagader und Lungenarterien (Shunts, Abb. Beispiel: Balock-Taussig-Shunt, Abb.

2.) durch den Chirurgen. Diese sogenannten „Palliativ Eingriffe“ führen zu einer Verbesserung des Sauerstoffgehaltes im Körperkreislauf, und die Kinder können sich dadurch gut entwickeln. Sind genügend grosse Lungengefäße vorhanden, kann später im Kindesalter mit einem Verbindungsstück (Conduit oder Homograft) die Verbindung zwischen der rechten Herzkammer mit der Lungenarterie hergestellt werden (Abb. 3). Zusätzlich wird bei dieser Operation das Loch zwischen den Herzkammern (VSD) mit einem „Flickstück“ (oder englisch: Patch) verschlossen. Nach dieser Operation sind die Patienten nicht mehr zyanotisch. Falls die Seitenäste der Lungenarterien nicht genügend entwickelt und zu klein sind, können sie mittels Ballonkatheter oder Stents über Eingriffe aus der Leiste erweitert werden. Oft bewirkt in solchen Situationen eine Shuntoperation (Verbindung der Arterie und der Lungenarterie) mit verbesserter Durchblutung der Lungen (Abb. 2) ein Wachstum der Lungengefäße, so dass später eine Operation wie oben erwähnt möglich wird.

Früher wurden bei Kindern mit stark unterentwickelten Lungengefäßen selten komplizierte Reparaturen durchgeführt. Wenn bei diesen Patienten über Kollateralen genügend Blut in die Lunge fließt, können Betroffene das Erwachsenenalter erreichen. Sie bleiben aber zyanotisch und ihre Leistungsfähigkeit ist meistens schwer eingeschränkt.

Obwohl sich die Langzeitprognose der betroffenen Kinder deutlich verbessert hat, sind meist mehrere Eingriffe im Kindes- und Jugend- und Erwachsenenalter nötig. Alle Patienten mit einer operierten Pulmonalatriesie müssen zwingend an einem Zentrum mit Expertise für angeborene Herzfehler betreut werden (Sprechstunde für angeborene Herzfehler). Häufig sind mehrere Konsultationen im Jahr notwendig, um eine Fehlentwicklung der Lungengefäße nicht zu verpassen und die Funktion der Herzkammern zu beobachten. Bei operierten Patienten muss immer eine künstliche Herzklappe zwischen rechter Pumpkammer und Lungenerschlagader eingesetzt werden. Diese Klappe kann sich mit der Zeit abnutzen und muss wieder ersetzt werden. Heute ist dieser Ersatz oft ohne offene Operation möglich mit Einbringen einer neuen Klappe über die Leiste. Alle Patienten mit Pulmonalatriesie, ob operiert oder nicht operiert, haben ein erhöhtes Risiko für eine Herzinnenhautinfektion (Endokarditis). Eine sorgfältige und regelmäßige Zahnpflege (Dentahygiene) ist wichtig. Für zahnärztliche Eingriffe oder die Dentahygiene müssen betroffene Patienten eine Antibiotikaabschirmung durchföhren (Endokarditisprophylaxe). Bei Auftreten von unklarem Fieber muss rasch und sorgfältig abgeklärt werden. Leiden sind auch Herzrhythmusstörungen recht häufig und müssen bei Auftreten rasch behandelt werden.

Ch. Attenhofer-Jost, USZ,  
Daniel Tobler, USB,  
Matthias Greutmann, USZ

# Hey Doc, wie funktioniert eigentlich ...?

**Diagnose: Komplexe Pulmonalarterie mit Ventrikelseptumdefekt und bicuspide Aortenklappe**

**Ich und mein Bremsklotz in der Brust**

In diesen Artikel werde ich keine kardiologischen Probleme erläutern, dafür gebe ich einen Einblick über mein ganz normales Leben mit allen Schattierungen.

Ganz ehrlich möchte ich mich über meinen Bremsklotz nicht beschweren. Ich bin damit eigentlich ganz zufrieden. Manchmal gibt es da Dinge, die für mich eine Herausforderung sind. Trotz allem haben mein Herzfehler und ich aber einen Pakt geschlossen. Der Start ins Leben war nicht gerade erfolgreich für meine Eltern und mich. Mit der Zeit haben wir uns von Schock erholt und den Weg ins Leben mit meiner Einschränkungs beschritten. Meine Familie, dazu zähle ich auch meine Grosseltern mütterlicher Seite, versuchten immer eine Balance zwischen den Geschwister einzuhalten. Ich denke, das ist ihnen ganz gut gelungen. Dennoch gab es immer Dinge, die mir verwehrt blieben, zum Beispiel durfte ich nie in die Pfad. Dieser Entscheid wurde damals von der Ärzteschaft mitgetragen. Dennoch habe ich im Grossen und Ganzen meine Schulzeit so normal bestanden wie es mir möglich war. Die Freizeitgestaltung war bei mir nicht so aufregend, wie die von meinen Brüdern. So ein Pfadlager oder der Ausgang mit Freunden gab es bei mir nicht. Ich hingegen führte ein kreatives, stilles Leben. Kreativität begleitet mein Leben bis zum heutigen Tag. So kam es auch, dass ich meine Berufswahl in der kreativen Branche gefunden habe. Nach einem Weisland-Aufenthalt begann ich meine Lehre als Floristin. Diese verlief sehr holperig, denn der Lehrbetrieb war ein normaler Betrieb, kein Lehrplatz für Menschen mit speziellen Einschränkungen, und der Beruf ist sehr anstrengend, auch für normalherzige Menschen. In diesem Lebensabschnitt waren mein Herz und ich aber ein eingesperrtes Gespann und trotz aller Hindernisse absolvierte ich meine Berufslehre mit Bravour. Darauf bin ich immer noch mächtig stolz. Doch der Tag musste kommen, an dem mein Bremsklotz in der Brust uns allen wieder einmal Sorgen bereitete. Mittlerweile stand die vierte Herz-OP an. Im Alter, in dem meine Freunde schon eine eigene Familie gründeten, stand ich vor meine wohl schwersten Entscheidung. Mit viel Vertrauen zu den Ärzten liess ich mich operieren. Sie operierten mich nicht nur ein viertes, nein sogar ein fünftes Mal. Diese Eingriffe verlangten viel an Kraft, Zuversicht und Geduld. Nicht nur von mir - ich war ja mittendrin - aber auch von all meinen Angehörigen. An dieser Stelle möchte ich allen DANKE sagen, die auf ihre Art mich in den schattigen Stunden begleitet und mir Mut gemacht haben. Ohne solche Sonnenstrahlen, trocknet jede Blume. Ein neuer Abschnitt, neue Ziele. Ich brauchte dringend Tapetenwechsel. Ich Herz-OPs einen Englandaufenthalt zu unternehmen. Kurzum ging ich für drei

Monate nach England und besuchte dort eine Sprachschule. Neu inspiriert beschritt ich meine nächsten Schritte in neuen, glücklichen Leben. Eine Umschulung musste her und ich entschied mich für eine 2½-jährig Büro-Ausbildung. Wieder in Ausbildungszeit hatte ich eine meiner besten Zeiten und ich konnte das Diplom am Schluss stolz entgegennehmen. Leider kam aber wieder ein Rückfall und ich musste endgültig aus dem Berufsleben austreten. Der Lebensabschnitt waren mein Herz und ich aber ein eingesperrtes Gespann und trotz aller Hindernisse absolvierte ich meine Berufslehre mit Bravour. Darauf bin ich immer noch mächtig stolz. Doch der Tag musste kommen, an dem mein Bremsklotz in der Brust uns allen wieder einmal Sorgen bereitete. Mittlerweile stand die vierte Herz-OP an. Im Alter, in dem meine Freunde schon eine eigene Familie gründeten, stand ich vor meine wohl schwersten Entscheidung. Mit viel Vertrauen zu den Ärzten liess ich mich operieren. Sie operierten mich nicht nur ein viertes, nein sogar ein fünftes Mal. Diese Eingriffe verlangten viel an Kraft, Zuversicht und Geduld. Nicht nur von mir - ich war ja mittendrin - aber auch von all meinen Angehörigen. An dieser Stelle möchte ich allen DANKE sagen, die auf ihre Art mich in den schattigen Stunden begleitet und mir Mut gemacht haben. Ohne solche Sonnenstrahlen, trocknet jede Blume. Ein neuer Abschnitt, neue Ziele. Ich brauchte dringend Tapetenwechsel. Ich Herz-OPs einen Englandaufenthalt zu unternehmen. Kurzum ging ich für drei

Was und welche Aufgabe sollen noch mein Leben ausfüllen? Wenn schon keine Familiengründung, dann doch die Karriere. Aber was jetzt? Lange wusste ich nicht, was ich mit meinen vielen leeren Stunden anfangen sollte. Mit der Zeit hatte ich einen Plan und suchte mir eine freiwillige Arbeit. Dies gelang mir auch, und Ehrenamt ist immer gut. Heute arbeite ich stundenweise in einer Ludothek.

CUORE MATTO  
A.B.



Eine Ergotherapeutin erzählt aus ihrem Berufsalltag.



Ich möchte mich nochmals ganz herzlich bei den beiden Organisatorinnen Anja Hahn und Rahel Ecklin bedanken, die uns einen vernünftigen und interessanten Samstag bereitet haben. Zum Abschluss gab es dann noch einen kleinen Imbiss.

Was noch gesagt werden muss: auch für GÜCH-Patienten kann die Klinik geeignet sein. Vielleicht sind die Kliniken von Gais und Seewies aber besser geeignet, weil dort auch Wanderungen unterschiedlicher Distanzen absolviert werden können.

Uns wurden die Produkte der Rheumaliga erklärt, aber es gibt natürlich noch andere spezialisierte Unternehmen. Aber nur bei der Rheumaliga hat es Ergotherapeuten, die Institutionen besuchen und fragen, ob die Produkte gut sind oder ob sie verbesserungsfähig sind. Diese Ergotherapeuten sind also am Puls der Patienten und versuchen, diesen zu helfen, ihren Alltag so gut wie möglich zu meistern.

Uns wurden die Produkte der Rheumaliga erklärt, aber es gibt natürlich noch andere spezialisierte Unternehmen. Aber nur bei der Rheumaliga hat es Ergotherapeuten, die Institutionen besuchen und fragen, ob die Produkte gut sind oder ob sie verbesserungsfähig sind. Diese Ergotherapeuten sind also am Puls der Patienten und versuchen, diesen zu helfen, ihren Alltag so gut wie möglich zu meistern.

Uns wurden die Produkte der Rheumaliga erklärt, aber es gibt natürlich noch andere spezialisierte Unternehmen. Aber nur bei der Rheumaliga hat es Ergotherapeuten, die Institutionen besuchen und fragen, ob die Produkte gut sind oder ob sie verbesserungsfähig sind. Diese Ergotherapeuten sind also am Puls der Patienten und versuchen, diesen zu helfen, ihren Alltag so gut wie möglich zu meistern.

wie die Patienten aufblühen, wenn sie malen dürfen. Sie holt die Patienten in ihrem Zimmer ab und bringt sie in den Therapieraum. Für alles hat sie ca. 30 Minuten. Dort dürfen die Patienten wählen, welche Papiergrösse sie möchten. Auch wird ihnen eine gewisse Farbpalette zur Verfügung gestellt. Sie dürfen also nach ganz ihren eigenen Gutdünken malen. Frau Ecklin sieht dann, wer schon Erfahrung im Malen hat und wer nicht. Ganz tiefgreifende Momente hat es schon gegeben, wenn der Patient nach einer Maltherapie verstoben ist. Frau Ecklin kann dann den Angehörigen das Bild, das der Patient zuletzt gemalt hat, aushändigen und die Angehörigen sind immer ganz ergötzt.

Sandkasten spielen. Nur nannte man dies früher nicht Ergotherapie. Auch gehen die Ergotherapeuten zu Hause nachsehen, ob die Patienten noch im gewohnten Umfeld weiterleben können oder Massnahmen zu ergreifen sind. Die Ergotherapeuten gehen mit den Patienten einkaufen oder andere Dinge des täglichen Gebrauchs erledigen. Alles zu dem Zweck, dass die Patienten nach einer Operation oder Krankheit wieder in den gewohnten Alltag eintreten können. Dies bedeutet zum Beispiel auch, dass die Patienten lernen, mit einem Rollator oder Rollstuhl umzugehen und Unwägbarkeiten auf der Strasse zu meistern. Die Ergotherapeuten erklären auch den Patienten, wie sie sich auf einem Badebrett waschen können. Frau Rahel Ecklin, hat in der Klinik die Maltherapie unter sich. Sie beschrieb,

CUORE MATTO  
Text: Silvio Gastoni  
Fotos: Astrid Bühler

Stiftung „Dr. Bircher'sches Volkssanatorium“. Der Namensgeber war übrigens der Erfinder des Bircher Müsli. Das Volkssanatorium wurde später umbenannt in Klinik Susenberg, wie sie auch heute noch heisst. Die Stiftung ist auch heute noch Trägerin der Klinik Susenberg. Die Klinik hat 36 Zimmer und die Patienten werden von insgesamt 100 Mitarbeitern umsorgt. Der Altersdurchschnitt ist um die 75 Jahre. Das Klientel besteht zu je einem Drittel aus Privat-, Halbprivat- und Allgemein- versicherten Patienten. Die Klinik ist eine Reha-Klinik für erwachsene Personen. Die meisten Patienten sind stationär, wenn es aber die Arbeitsbelastung zulässt, können auch ambulante Patienten in der Ergotherapie behandelt werden. Auch Paarkoordination der Finger nicht zu verliern. Bei Spielen mit Holzklötzli, die eine gewisse Form gebracht werden müssen, kann die Funktion des Gehirns angeregt werden. Auch die Wahrnehmungsgabe, Aufmerksamkeit und Konzentration wird trainiert durch zum Beispiel Patience legen unter Anleitung. Bei den Holzklötzli kam mir persönlich in den Sinn, dass ich in meiner Jugend auch gemacht habe inkl. im

Stiftung „Dr. Bircher'sches Volkssanatorium“. Der Namensgeber war übrigens der Erfinder des Bircher Müsli. Das Volkssanatorium wurde später umbenannt in Klinik Susenberg, wie sie auch heute noch heisst. Die Stiftung ist auch heute noch Trägerin der Klinik Susenberg. Die Klinik hat 36 Zimmer und die Patienten werden von insgesamt 100 Mitarbeitern umsorgt. Der Altersdurchschnitt ist um die 75 Jahre. Das Klientel besteht zu je einem Drittel aus Privat-, Halbprivat- und Allgemein- versicherten Patienten. Die Klinik ist eine Reha-Klinik für erwachsene Personen. Die meisten Patienten sind stationär, wenn es aber die Arbeitsbelastung zulässt, können auch ambulante Patienten in der Ergotherapie behandelt werden. Auch Paarkoordination der Finger nicht zu verlieren. Bei Spielen mit Holzklötzli, die eine gewisse Form gebracht werden müssen, kann die Funktion des Gehirns angeregt werden. Auch die Wahrnehmungsgabe, Aufmerksamkeit und Konzentration wird trainiert durch zum Beispiel Patience legen unter Anleitung. Bei den Holzklötzli kam mir persönlich in den Sinn, dass ich in meiner Jugend auch gemacht habe inkl. im

Stiftung „Dr. Bircher'sches Volkssanatorium“. Der Namensgeber war übrigens der Erfinder des Bircher Müsli. Das Volkssanatorium wurde später umbenannt in Klinik Susenberg, wie sie auch heute noch heisst. Die Stiftung ist auch heute noch Trägerin der Klinik Susenberg. Die Klinik hat 36 Zimmer und die Patienten werden von insgesamt 100 Mitarbeitern umsorgt. Der Altersdurchschnitt ist um die 75 Jahre. Das Klientel besteht zu je einem Drittel aus Privat-, Halbprivat- und Allgemein- versicherten Patienten. Die Klinik ist eine Reha-Klinik für erwachsene Personen. Die meisten Patienten sind stationär, wenn es aber die Arbeitsbelastung zulässt, können auch ambulante Patienten in der Ergotherapie behandelt werden. Auch Paarkoordination der Finger nicht zu verlieren. Bei Spielen mit Holzklötzli, die eine gewisse Form gebracht werden müssen, kann die Funktion des Gehirns angeregt werden. Auch die Wahrnehmungsgabe, Aufmerksamkeit und Konzentration wird trainiert durch zum Beispiel Patience legen unter Anleitung. Bei den Holzklötzli kam mir persönlich in den Sinn, dass ich in meiner Jugend auch gemacht habe inkl. im

Stiftung „Dr. Bircher'sches Volkssanatorium“. Der Namensgeber war übrigens der Erfinder des Bircher Müsli. Das Volkssanatorium wurde später umbenannt in Klinik Susenberg, wie sie auch heute noch heisst. Die Stiftung ist auch heute noch Trägerin der Klinik Susenberg. Die Klinik hat 36 Zimmer und die Patienten werden von insgesamt 100 Mitarbeitern umsorgt. Der Altersdurchschnitt ist um die 75 Jahre. Das Klientel besteht zu je einem Drittel aus Privat-, Halbprivat- und Allgemein- versicherten Patienten. Die Klinik ist eine Reha-Klinik für erwachsene Personen. Die meisten Patienten sind stationär, wenn es aber die Arbeitsbelastung zulässt, können auch ambulante Patienten in der Ergotherapie behandelt werden. Auch Paarkoordination der Finger nicht zu verlieren. Bei Spielen mit Holzklötzli, die eine gewisse Form gebracht werden müssen, kann die Funktion des Gehirns angeregt werden. Auch die Wahrnehmungsgabe, Aufmerksamkeit und Konzentration wird trainiert durch zum Beispiel Patience legen unter Anleitung. Bei den Holzklötzli kam mir persönlich in den Sinn, dass ich in meiner Jugend auch gemacht habe inkl. im

Stiftung „Dr. Bircher'sches Volkssanatorium“. Der Namensgeber war übrigens der Erfinder des Bircher Müsli. Das Volkssanatorium wurde später umbenannt in Klinik Susenberg, wie sie auch heute noch heisst. Die Stiftung ist auch heute noch Trägerin der Klinik Susenberg. Die Klinik hat 36 Zimmer und die Patienten werden von insgesamt 100 Mitarbeitern umsorgt. Der Altersdurchschnitt ist um die 75 Jahre. Das Klientel besteht zu je einem Drittel aus Privat-, Halbprivat- und Allgemein- versicherten Patienten. Die Klinik ist eine Reha-Klinik für erwachsene Personen. Die meisten Patienten sind stationär, wenn es aber die Arbeitsbelastung zulässt, können auch ambulante Patienten in der Ergotherapie behandelt werden. Auch Paarkoordination der Finger nicht zu verlieren. Bei Spielen mit Holzklötzli, die eine gewisse Form gebracht werden müssen, kann die Funktion des Gehirns angeregt werden. Auch die Wahrnehmungsgabe, Aufmerksamkeit und Konzentration wird trainiert durch zum Beispiel Patience legen unter Anleitung. Bei den Holzklötzli kam mir persönlich in den Sinn, dass ich in meiner Jugend auch gemacht habe inkl. im

## Infotreffen Ergotherapie vom 15. Oktober 2016

# Infotreffen Ergotherapie

Beatrice  
CUORE MATTO

Holzklötzli festgesteckt und durch Ziehen der Schnur in Bewegung gesetzt. Noemi und Concetta hatten noch so viel über schüssige Kraft, dass sie den Kreislauf des Kegelspiels mehrfach hintereinander wegspicken liessen, worauf dieser intensiv gesucht werden musste. Auch hier wurde viel gelacht. Gegen 16 Uhr war dann Zeit zum Aufbrechen. Das nächste Postauto wäre erst zwei Stunden später gefahren. Nach einem erlebnisreichen Tag verabschiedeten wir uns und gingen müde nach Hause.

und auf die verschiedenen Tische verteilt. Von Müdigkeit war nichts mehr zu spüren. Wir verteilten uns auf die Spiele und versuchten entweder Holzschelben in verschiedene Abteilungen einer polierten Holzklötzli zu schieben, mit einem Kreislauf Kegelfiguren umzuwerfen, oder wir spielten eine Art Tisch-Curling bzw. Tisch-Fussball. Das Spiel mit dem Kreis und den Kegelfiguren zog am meisten Aufmerksamkeit auf sich: Der Kreis sel, dessen Bewegung die Kegelfiguren umwerfen sollte, enthielt eine Schnur, die vorher aufgewickelt werden musste. Anschliessend wurde der Kreis an einer vordefinierten Stelle ausserhalb der

und auf die verschiedenen Tische verteilt. Von Müdigkeit war nichts mehr zu spüren. Wir verteilten uns auf die Spiele und versuchten entweder Holzschelben in verschiedene Abteilungen einer polierten Holzklötzli zu schieben, mit einem Kreislauf Kegelfiguren umzuwerfen, oder wir spielten eine Art Tisch-Curling bzw. Tisch-Fussball. Das Spiel mit dem Kreis und den Kegelfiguren zog am meisten Aufmerksamkeit auf sich: Der Kreis sel, dessen Bewegung die Kegelfiguren umwerfen sollte, enthielt eine Schnur, die vorher aufgewickelt werden musste. Anschliessend wurde der Kreis an einer vordefinierten Stelle ausserhalb der



## Bericht Herbstausflug – Aquafit in der AarReha Klinik Bad Schinznach

Am Samstagmorgen trafen wir uns in Brugg beim Postauto. Dieses brachte uns vom Bahnhof zum Kurzentrum von Schinznach Bad. Anja, die früher in der Rehaklinik gearbeitet hatte, hatte für uns den Zugang zum Therapiebad sowie einen Physiotherapeuten vom Spital Otten organisiert. Bevor es losgehen konnte, mussten wir unterschreiben, dass wir die Haftung für unfälliges Herzklopfen oder sonstiges Unwohlsein in Zusammenhang mit dem Training selber übernehmen würden und dass wir entsprechend versichert sind. Danach gingen Eveline, Lisa, Daniela, Kim, Conzetta, Karin, Patrik und ich zusammen mit Anja und André, dem Physiotherapeuten, zum Therapiebecken. Stefan war zwar schon mit von der Partie, er blieb aber draussen und setzte sich in den Garten des Restaurants. Nach dem Umziehen erklärte uns André zunächst die wichtigsten Dinge: Er wollte wissen, wer schwimmen könne (alle) und wer diesen Sommer schon mal in einem Schwimmbad war (alle). Er erklärte uns, dass er uns mit Bodenkontakt im Wasser laufen lassen werde, d.h. ohne Weste. Mit der Weste ist der Körper praktisch komplett im Wasser, was den Widerstand erhöht, gleichzeitig aber das gefühlte Gewicht reduziert. Dadurch wird die Anstrengung weniger offensichtlich. Er wies uns darauf hin, den Widerstand über die Wassertiefe und die Geschwindigkeit zu regulieren. Er erklärte uns auch, dass das Wasser relativ warm sei, so dass wir nicht mehr als eine halbe Stunde drin bleiben sollten. Auch seien die Bewegungen relativ anstrengend. Wir müssten uns nicht wundern, wenn wir am Nachmittag müde seien. Daraufhin gingen wir ins Wasser und erkundeten zunächst die Wassertiefe (verschiedene Stufen). Wir sollten in der geeigneten Wassertiefe in verschiedenen Geschwindigkeiten im Becken hin und her laufen. Anschliessend erhielten wir ein Styropor-Brett, welches wir mehr oder weniger ins Wasser getaucht vor uns herschieben sollten, was wiederum den Widerstand erhöhtete. Als nächstes war das Training der Arme dran: Wir sollten das Brett senkrecht ins Wasser drücken und langsam wieder hochkommen lassen. Die nächste Übung war um einiges schwieriger. Das Brett sollte nun mit einem Fuss auf den Boden des Beckens gedrückt werden, langsam wieder hochkommen, um es erneut herunterzudrücken. Langsam hochkommen lassen war, jedenfalls für mich, ziemlich schwierig. Das Brett machte sich immer wieder selbständig und spickte an die Wasseroberfläche. Nun stellten wir uns mit unseren Brettern in einen engen Kreis und fassten uns an den Händen. Bis es soweit war, dauerte es schon eine Weile. Wir sollten uns langsam nach rechts bewegen und zwar so, dass wir auf das Brett des Nachbars zu stehen kommen. Der erste Wechsel ging noch einigermassen geordnet. Beim zweiten Wechsel begannen die Bretter hochzuspicen. Das allgemeine Gelächter machte die Aufgabe nicht einfacher. Beim zweiten Anlauf gelangten uns etwa zwei einhalb Mal beachtlich. Schliesslich liessen wir die Bretter einigermassen kontrolliert

nach hinten wegspicen, nachdem eines Lisa an der Lippe verletzt hatte. Nun wechselten wir zu den farbigen Würstchen oder Nudeln. Diese konnten wir uns auf verschiedene Art um den Oberkörper und unter die Arme legen (vorne und hinten herum) und mit Armen und Beinen rudern. Eine Variante war auch, sich auf die Wurst zu setzen und mit den Armen zu rudern. So spielten wir eine Weile ‚Fangis‘, dieses ‚Trainingsgerät‘ und diese Fortbewegungsart sagte mir viel mehr zu, als das Brett und das Gehen vorher. Nach dieser Übung war die halbe Stunde schon um und wir sollten aus dem Wasser. Auch dies musste kontrolliert geschähen. Das warme Wasser und der Druck des Wassers wirken sich auf den Blutdruck aus. Schnelles Aussteigen aus dem Becken kann Schwindel oder gar Ohnmacht verursachen (gilt auch für heisse Vollbäder). Wir mussten uns deshalb zunächst auf den Rand des Beckens oder auf die Treppe des Beckens setzen und eine Weile warten. Daraufhin sind wir alle ohne Beschwerden ausgestiegen, haben uns geduscht und angezogen. Im Eingangsbereich konnte, wer wollte, noch



Entspanntes Nachmittagsprogramm



Mit einem Apéro wurde der Schluss-abend eingeleitet, ein kulinarisches Feuerwerk bescherte Gaumengenüsse und volle Bäuche. Das Küchenteam genoss es, uns ein letztes Mal in dieser Ferienwoche zu verwöhnen. Die obligate Dankesrunde, durchgeführt von unserer First Lady Ursi, zeigte auf, was es alles für eine gelungene Ferienwoche braucht und was deren kulinarischen Pendants sind. Mit Dog und sonstigen Spielereien wurde der Abend und damit auch die Ferienwoche abgeschlossen.

Andreas

In Bellinzona verliess uns Rebecca. Sie konnte eine weitere Ferienwoche mit ihren Eltern im Tessin verbringen. Auch Christian ist mit dem Auto weiter ins Montafon gefahren, wo er seine Eltern treffen wollte.

In Arth-Goldau verliessen uns Judith, Andreas, Rahel, Elias und Jelena. Monika beschloss in Thalwil in die S-Bahn umzusteigen. In Zürich verabschiedeten sich die restlichen Reisenden. Für einige ging die Reise noch weiter, andere waren schon fast am Ziel. Vermutlich freuen sich alle schon auf die Ferienwoche im nächsten Jahr.

Judith, Christian, Rebecca und Beatrice

**Abreise am Samstag, 30. Juli**

Auch am Abreisetag gab es pünktlich um 8.00 Uhr Frührstück. Das Buffet sollte möglichst aufgegessen werden, das heisst man konnte sich auch noch Sandwiches für die Reise machen. Anschließend war allgemeines Aufräumen und Einpacken angesagt. Um 10 Uhr sollte der Extra-Bus vor dem Hotel eintreffen und uns zum Bahnhof bringen. Kurz vor 10 Uhr war die ganze Gruppe samt Gepäck in der Eingangshalle des Hotels versammelt, vom Bus war aber keine Spur. Er liess auch um 10:10 Uhr noch auf sich warten, worauf Andreas zum Natel griff und nachfragte. «Arrivo subito» war die Antwort. Etwa

Ascona begeben. Dieser Frühsport sorgte dafür, dass die ersten bereits auf dem Schiff hungrig ihren Lunch assen. Vorbei an den Brissago-Inseln führte die Fahrt nach Cannobio in Italien, einen kleinen Städtchen mit wunderbarer Altstadt und vielen Restaurants für die zahlreichen Touristen. Nach ausgiebigen Spaziergängen, der Besichtigung einer üppigen katholischen Kirche und volliggestopften Zeitschriftenkiosks, fanden sich alle Cuore Matti in der Gela-terra von Barbara wieder. Viele züftelene, glacé- und schokoverstärkerte Gesichter war das Resultat der ernstigen Bemühungen des Betreiberteams (danke an dieser Stelle an die Spender dieser leckeren Eisschachtel!).

Und schon war es wieder Zeit, in die Schweiz zurückzukehren. Nicht Prinz Emanuele holte uns mit seinem Postauto ab, sondern sein nicht minder zuvorkommender Kollege Mauro. In gemüthlicher und kurvenreicher Fahrt ging es dem Lago Maggiore entlang zurück nach Losone. Im Haus angekommen, kehrte erst Ruhe ein, dann wurde es im Garten laut. Die FeWo-Leitung (Domi & Andreas) brachte gemeinsam mit zwei Kindern (Jelena & Rahel) das Kinderbad auf Betriebstemperatur. Stefan, der keine Badehose mithatte, bedauerte dies zutiefst und wurde trotzdem nass.





auf dem Weg zurück ins Dörfchen waren. Rahel und Elias eilten zurück zur Gruppe, um das Care-Team zu holen. Nach wenigen Minuten traf es bei mir ein und betraute mich hervorragend. In Sonlerto Dorf kehren wir in einen schmucken Grotto ein und wurden mit einem super feinen Mittagessen verwöhnt. Mit kleinen, verschiedenartigen Vorspeisen startete das Geschlemme. Salat, Salami, kleine Lauchbrötli, Fleischbällchen, und alles selber produziert. Fein! Der Hauptgang war spitzel Polenta mit Braten und Linsen, mit einer Sauce wie ein Traum, in welcher Grace am liebsten eingetaucht wäre. Die Rückfahrt nach Losone bescherte uns eine Panne. Ein Stein verkeilte sich beim Wendemanöver zwischen den hinteren Doppelrädern. Unser super Chauffeur Emanuele wusste sich aber zu helfen und liess kurzer Hand die Luft aus dem Reifen. So konnte der Stein geborgen werden. Jetzt hat CUORE MATTÖ einen Pannenstein, einen Van derpreis... oder so.

Zurück im Haus angekommen zerstreute sich die Gruppe an verschiedenen erholtsame Plätzchen, und die Kinder fanden sich wieder zum Spielen. Die Grossen plauderten, sonnten sich oder zogen sich zurück.

Patric, Beat und Ursi verwöhnten uns am Abend kulinarisch wiederum mit einem Höhepunkt. Nach dem Dessert und dem Küchen dienst wurde gespielt. Activity, wer es kennt, ahnt es schon. Ein Spiel für die Fantasie und vor allem für die Lachmuskulatur. Wie mimt man einen Heckspolier? Dieses Los zog Beatrice. Ich muss betonen, sie machte es super! Wir amüsierten uns gressartig. Es gab aber auch andere Begriffe wie Lavabostöpsel. NICHT Brünlestöpsel, gäll Ursi!!!! Die Tränen liefen wie Bäche und unsere Bäuche taten vor Lachen weh. Mirjam wollte unbedingt Dog spielen und schloss sich einem Herrenteam an. Als sie schliesslich nach den Amalika-Likör fragte, wurde den Herren Likör moncello offeriert und sie bekam ihren

so lecker. Auf dem Programm stand unser «faul - sein - will - Tag» und so machten wir Dolce Far niente. Einige von uns blieben im Haus, andere zog es an die Seepromenade von Ascona oder in die Berge, und wieder andere genossen den Nachmittag im Bagno Publico und dies alles bei strahlendem und heissen Sommerwetter.

Zum Abendessen verwöhnten uns Beat, Patrick und Ursi kulinarisch mit einem Grillabend. Wie immer genossen wir einen vergnüglichen Tag mit einem noch vergnüglicheren Abend.

Verfasst vom sympathischen Sandro, per Shuttledienst (Danke Noemi) nach

### Mittwoch, 27. Juli

Karin, Domi, Monika und Astrid

der erste Schluck. Ich (Monika) bekam von all dem nichts mit, denn ich konnte um 21:30 Uhr das Zimmer wechseln und wurde nun im Hoteltrakt bei Daniela untergebracht. Um 01:30 Uhr weckte mich CHILLY und musste raus. Mit Zimmerschlüssel bewaffnet ging es raus vors Hotel, doch leider nicht mehr hinein. Der Schlüssel funktionierte nicht. Und um 02:00h nachts wusste ich nicht mehr, welcher Balkon nun meiner war oder jener von Daniel, meinem Zimmernachbarn. Im-merhin wollte ich nicht, dass es zu Fehlinterpretationen führen würde, wenn ich da vor dem falschen Zimmer um Einlass bäte. Schlussendlich konnte ich aber wieder ins Hotel, zum Glück.

Übung für fortgeschrittene Imaginationskünstler. Bitte ergänzt folgende Geschichte: Die Giraffe hat Halsweh und ist ganz verzweifelt... Wolltet ihr schon immer mal eine Giraffe schneiden, ohne dass euch jemand dabei sieht? Dann solltet ihr eine Maske tragen. In der Schlussrunde durchlebten wir (akustisch) einen Zoo und gaben einen Kuss reihum, den Wuschel dann auff-

### Freitag, 29. Juli

Priska Leutenegger, Chris Margreth, Sonya Spychiger, Stefan Herren

Und nach dem Bettwümpfel blieb uns nur noch zu sagen: Güt Nacht zämä!

Und, wie war's? Kommen wir zu einer den fehlenden Text vor... Scuola Teatro Dimitri mitzumachen. Wir laden euch jetzt ein mitzumachen. Bitte schliesst die Augen und stellt euch hinteren Doppelrädern. Unser super Chauffeur Emanuele wusste sich aber zu helfen und liess kurzer Hand die Luft aus dem Reifen. So konnte der Stein geborgen werden. Jetzt hat CUORE MATTÖ einen Pannenstein, einen Van derpreis... oder so.

Zurück im Haus gab es einen Flammkuchenquicke. Und eine Stunde nach Ankunft im Haus ging das Theater los. Wir hatten das Vergnügen bei einem Theater-Workshop unter der Anleitung von Colette und Jean-Martin von der

### Donnerstag, 28. Juli

Thomas, Hans, Sandro und Grace

Nach einem ausgiebigen Zmorga führten uns ein Bus nach Orselina. Von dort aus spazierten wir zum Madonna del Sasso (einem Kloster) und genossen erneut die schöne Aussicht auf Locarno. Viel zu viele Stufen führten uns in die Stadt hinunter - Muskelkater inbegriffen.

### Berichte CUORE MATTO-Ferien-woche 2016

#### Anreisetag Sonntag, 24. Juli

Der offizielle Beginn der Reise war um

11:45 Uhr beim Treffpunkt im Bahnhof

Zürich. Astrid war kurzfristig die Rei-

seitung übertragen worden und sie

sollte die Teilnehmenden zum reservier-

ten Wagen auf Gleis 9 führen. Pünkt-

lich fanden sich Astrid, Monika, Stefan,

Thomas, Mirjam und Beatrice beim

Treffpunkt ein. Lisa fehlte. Es stellte sich

heraus, dass ihr Zug aus Lausanne erst

um 12:28 Uhr, nach Abfahrt unseres

Zuges nach Locarno, eintreffen würde.

Fast vollständig bestiegen wir also den

reservierten Wagen, den wir mit einer

Feriengruppe vom WWF teilten. Diese

stieg in Erstfeld aus.

Monika wurde von CHILLY, einer Kar-

dlo-Warmhündin begleitet. CHILLY be-

schmupperte neugierig alle Mitreisenden

und liess sich von Mirjam ausgiebig

kraulen. Vor allem interessierte sie sich

aber für alles Essbare.

Unterwegs stellte sich immer wieder

die Frage nach den Namen von Flüssen,

Bächen und Seen. Monika hatte

zur Beantwortung dieser Frage die ge-

eigneten Apps und erhielt deshalb den

Übernamen 'Nav!';

Pünktlich um 15:13 Uhr trafen wir in

Locarno ein, wo uns Dominik und

Andreas empfangen und auch der Ex-

tra-Bus für die Fahrt zur Unterkunft be-

reitstand.

In der Casa Emaus erwartete uns das

OK-Team und ein Teil der Mitgälinger, die

mit dem Auto angereist waren. Nach

dem Zimmerbezug gab es einen Apéro

mit einer ersten Kennenlern-Runde für

die Neulinge.

Um 18:30 Uhr gingen alle hungrig zum

Abendessen. Es gab zwei Sorten Sa-

lat, Risotto und zum Dessert Apriko-

sen mit einer Crème aus geriebene

Mandeln, Mascarpone und Schokola-

desplittern.

Judith, Christian, Rebecca und

Beatrice

#### Montag, 25. Juli

Nach der ersten Nacht im fremden Bett

traten wir uns alle am Frühstücksbuffet

wieder, wo für jeden etwas Feines dabei

war.

Der Wetterbericht meldete schönes

und heisses Wetter und so versam-

melten wir uns um 9:30 Uhr mit leich-

ter Bekleidung zur Abfahrt. Auf dem

Programmm stand die Besichtigung der

Bolle di Magadino – des Naturschutz-

gebietes in der Magadino-Ebene. Beim

Treffpunkt warteten wir im Schatten

und warteten, und warteten ... und

warteten. Das OK konnte unseren Füh-

rer telefonisch nicht erreichen. Schluss-

endlich wurde er aufgefunden, er

wartete an einem anderen Ort als ab-

gemacht. So lernten wir bereits am ers-

ten Tag die Tessiner Mentalität kennen.

Unser Führer, ein Biologe, wusste viel

über das Sumpfgbiet Bolle di Magadi-

no zu berichten. Wir erfuhren viel Span-

nendes über Zugvögel und Pflanzen im

Sumpfgbiet, ausländische pflanzliche

Einwanderer, Wasserschlangen, Enten,

Schildkröten, Geologie der Flüsse, Ent-

stehung des Gebietes UND über Mü-

cken. Diese hatten grosse Freude an

uns und begleiteten uns in Schwärmen

auf der gesamten Tour.

Verschwitz, zerstoehen und überhitzt -

aber zurfrieden - verliessen wir die Bol-

le. Das Notfallteam musste kurzzerhand

das Auto zur Kühlbox umfunktionieren,

um alle wieder auf Betriebstemperatur

zu bringen!

Unsere mitgebrachten Lunch genos-

sen wir am Ufer des Lago Maggiore be-

vor uns der Extrabus abholte. Der eine

Teil der Gruppe trat die Heimreise an,

während die Kletterräftchen unter uns

im Seilpark von Terno die Bäume er-

klimmen, um dort nach ihren Grenzen

zu suchen.

Am Abend verwöhnte uns die Küchen-

crew mit einem feinen Ossobuco. Wir

genossen den schönen warmen Som-

merabend auf der Terrasse bei ange-

regten Gesprächen oder Spielen.

Lisa, Martina, Noëmi, Hanspeter

#### Dienstag 26. Juli

#### Ausflug Val Bavona

Heute war ich (Astrid) ganz kribbelig.

Wir führen ins Val Bavona. Den Post-

auto-Chauffeur kannten wir schon von

der FeWo Contra, es war Emanuela.

Mädels, was für Augen! Mit der Son-

nenbrille sah er aus wie ein Prinz...

Aber zurück zum Geschehen. Das Val

Bavona ist ein typisches Tessiner Tal,

welches unterhalb der Stauseen von

Robiel endet. Die Fahrt dorthin führte

uns durch schmale Strassen mit eini-

gen Kurven und über viele Brücken des

Valle di Maggia.

Die Fahrt endete in Sonlerio in der Nähe

des schönsten Wasserfalls des Tessins.

Viele Cuore Matti strömten mit mir zur

nassen Abkühlung unterhalb des Cal-

negia.

Einige nahmen den stützigen Weg hi-

naut zu dessen Fuss. Ich (Monika)

schleppte ein 10 m Seil für meinen Hund

mit mir, in der Annahme, dass CHILLY

dort, wo das Wasser aufsprallt, baden

gehen könnte. Leider war das nicht

möglich und so kam ich mir doch ein

bisschen böd vor, mit diesem langen

Kletterseil. Doch auf dem Rückweg

leistet mein Seil guten Nutzen, denn ein

Cuore Matto brachte Hilfe.

Gemeinsam und mit viel Stossen, Zie-

hen und Schieben konnte aber auch

diese heiöle Stelle überwunden werden.

Meine Gruppe (Astrid) liess sich an ei-

nem idyllischen Plätzchen nieder und

genoss den tosenden Lärm und die

kühle Gischt. Herrlich! Leider fanden

die Bremsen diesen Ort auch toll und

stachen munter zu. Mirjam, Grace,

Hans, Karin und Christian streckten ihre

Füsse ins kalte Bergwasser. Grace und

ich trällern zur allgemeinen Belustigung

noch ein Lied. Es war einfach toll. Nach

einer Weile stiessen auch die Wasser-

fallerklimmer zu uns.

Ich (Monika) war stolz auf mich, dass

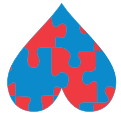
ich es vorhin schaffte, zum Fusse des

Calnegia aufzusteigen. Leider aber for-

derte dies wenig später Tribut. CHILLY,

meine Kardiovornhündin, musste mich





Der CUORE MATTO Vorstand besteht aus acht Vorstandsmitgliedern. Im Frühjahr 2016 sind vier davon neu dazu gekommen. Euch ist sicher nicht allen bewusst, was der Vorstand macht, d.h. wer was macht und weshalb. Und was es alles braucht, damit CUORE MATTO seine Aufgaben erfüllen kann und notwendige Änderungen durchführen werden können.

Wir alle möchten uns deshalb, verteilt auf mehrere Herzblatt-Ausgaben, vorstellen und erzählen, was unsere jeweilige Funktion beinhaltet. In dieser Herzblatt-Ausgabe werden die zwei Vorstandsmitglieder Beat Schneider und Astrid Bühler vorgestellt, damit ihr sie besser kennenlernen.

Nun noch zu einem Anliegen, welches den gesamten Vorstand sehr beschäftigt, nämlich wie wir CUORE MATTO bekannter und als Verein für Betroffene und Spender attraktiver gestalten können. Bekanntlich führt mehr als ein Weg zum Ziel und wir verfolgen bereits mehrere Strategien. Eine davon ist, unsere Mitglieder zu Botschaftern für CUORE MATTO werden zu lassen. Deshalb unsere Bitte an dich: Erzähl von uns! Hilfe mit, CUORE MATTO in der Öffentlichkeit bekannter zu machen. Ein „Betriebsjahr“ unserer Vereinigung kostet rund 50'000 Fr. Würden wir die ehrenamtlich geleistete Arbeit aufrechnen, wäre die Summe noch um einiges höher. Um das Vereinsleben auch künftig im selben Rahmen fortzuführen oder auszubauen, sind wir auf die Unterstützung von Spendendeintraggen angewiesen. Die kleinen Beiträge zählen genauso wie die grossen, Sachspenden oder Mitgliedsbeiträge sind ebenso wertvoll wie ehrenamtliche Einsätze. Wer uns kennt, kann einen Beitrag leisten. Hilfst du mit, uns besser in der Gesellschaft zu etablieren? Wir senden dir bei Bedarf gerne unseren Prospekt und Einzahlungsscheine zum Weitergeben zu. Vielleicht kennt jemand von euch eine/n Experte/in für Sponsoring, der uns unterstützen würde? HERZlichen Dank für all eure Hilfe!



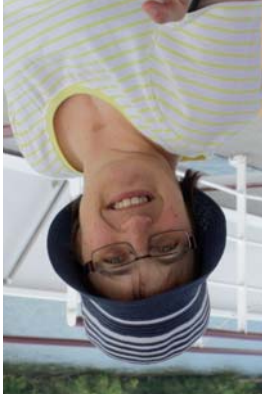
Ich bin Beat Schneider, aktueller Präsident der Vereinigung. Verheiratet bin ich mit Ursi. Meine beiden Söhne aus erster Ehe, Jan und Robin, sind schon erwachsen und leben nicht mehr zusammen. Ursi und ich wohnen im schönen Zürcher Unterland, genauer in Ried bei Neerach. Ich arbeite bei der Christoffel Blindenmission als Mitarbeiter Öffentlichkeitsarbeit und bin verantwortlich für das Erlebnismobil.

Meine Hobbys sind: Gäste mit einem feinen Essen zu verwöhnen, Wellnesen, Wandern und Rennrad fahren.

Zu CUORE MATTO kam ich 2005 durch meine damalige Partnerin Janine. Als Solidarmitglied nahm ich in den ersten zwei Jahren oft an Treffen teil und lernte den Verein kennen. Seit 2007 bin ich in den Ferienwochen als Koch engagiert, und ich hoffe, dass ich euch noch lange kulinarisch verwöhnen darf.

Als mich 2012 die damalige Präsidentin Eva Troxler anfragte, ob ich nicht im Vorstand dabei sein möchte, musste ich nicht lange überlegen. Denn ihr

te ich nicht lange überlegen. Denn ihr te ich nicht lange überlegen, muss- im Vorstand dabei sein möchte, muss- träge zählen genauso wie die grossen, Sachspenden oder Mitgliedsbeiträge sind ebenso wertvoll wie ehrenamtliche Einsätze. Wer uns kennt, kann einen Beitrag leisten. Hilfst du mit, uns besser in der Gesellschaft zu etablieren? Wir senden dir bei Bedarf gerne unseren Prospekt und Einzahlungsscheine zum Weitergeben zu. Vielleicht kennt jemand von euch eine/n Experte/in für Sponsoring, der uns unterstützen würde? HERZlichen Dank für all eure Hilfe!



Mein Name ist Astrid Bühler, ich bin ein betroffenes Mitglied von CUORE MATTO und vergangenen Frühling in den Vorstand gewählt worden. Als Beisitzerin bin ich die gute Fee innerhalb des Vorstands. Heiratet beispielsweise ein Cuore Matti, organisiere ich im Namen des Vereins ein passendes Geschenk für das Brautpaar. Oder ich besuche ein Mitglied im Spital, wenn ein Eingriff ansteht. Ich übernehme viele organisatorische Aufgaben, die den restlichen Vorstand entlasten.

Dazu bin ich gemeinsam mit zwei weiteren CUORE MATTO-Mitgliedern im Fotografen-Team, welches die Anlässe unseres Vereins auch bildlich festhält. Und auch die jährlichen Geburtstagsgrüsse werden von mir betreut. Das Spektrum meiner Aufgaben ist reichhaltig und oftmals hinter den Kulissen. Mein Ziel ist es, für das Wohl der Cuore Matti zu sorgen. Ich freue mich, für CUORE MATTO da zu sein und dich kennen zu lernen.

Mein Ziel ist es, für das Wohl der Cuore Matti zu sorgen. Ich freue mich, für CUORE MATTO da zu sein und dich kennen zu lernen.

den. Einem zufriedenstellenden Resultat steht nun nichts mehr im Wege. Die Arbeit im Hintergrund läuft.

**Sponsoring:** Dieses wichtige Thema wurde aus zeitlichen Gründen zwei Wochen später in einer zweistündigen Sitzung erfolgreich diskutiert. Die Mitglieder werden an der nächsten GV über die neuen Ideen informiert.

Sicher kannst du dir vorstellen, dass hinter jedem einzelnen Ressort viel Arbeit und Engagement steckt. An dieser Stelle möchte ich allen Vorstandsmitgliedern von Herzen für ihr Engagement danken. Es ist eine wahre Freude, mit einem solch motivierten und engagierten Vorstand zusammenzuarbeiten.

CUORE MATTO  
Beat Schneider, Präsident

ein kurzer Einblick, was der Vorstand besprochen und entschieden hat:

**Arbeitsgruppe:** Diese bestand leider nur noch aus zwei Personen. So hat sich der Vorstand entschieden, sie aufzulösen und das Jahresprogramm mit der Mithilfe von den Vereinsmitgliedern zu gestalten. Für die Treffen ist künftig immer ein Vorstandsmitglied unter Mithilfe von einem oder mehreren Mitgliedern verantwortlich.

**Ferienwoche:** Das FeWo-OK hat in der Zwischenzeit die Richtlinien und Anforderungen einer solchen Woche schriftlich festgehalten. Dieses Konzept wurde vom Vorstand durchgelesen und ergänzt.

**Webseite:** Ein langwieriges Thema. Nach längerem Suchen sind nun alle «Knöpfe» gelöst und weitere Möglichkeiten zur Verbesserung geprüft wor-

Kurz nach der Generalversammlung im April hat sich der neu zusammengesetzte Vorstand zu einer ganztägigen Sitzung getroffen. Nebst dem besseren Kennenlernen wurden eine Standortbestimmung gemacht, Lösungen zu minimalisten Problemen gesucht und eine Vielzahl von Ideen zusammengetragen. Eine dieser Ideen hältst du jetzt in deinen Händen. Wie gefällt dir der neue CUORE MATTO-Auftritt im Herzblatt?

Nach den Sommerferien zeigte jedes Vorstandsmitglied in einer kürzeren Sitzung den aktuellen Stand aus seinem Ressort auf.

Am 1. Oktober trat sich der Vorstand erneut zu einer ganztägigen Sitzung. Nach den Informationen zu den einzelnen Ressorts gingen wir zu den Hauptthemen Arbeitsgruppe, Ferienwoche, Webseite und Sponsoring über. Hier







Herzinsuffizienz, Rhythmusstörungen, Herzinfarkt oder einem Hirnschlag. Die sogenannten kardiovaskulären Risikofaktoren wie Rauchen, hoher Blutdruck, Diabetes, hohes Cholesterin, Übergewicht konnten lediglich Herzinfarkt und Hirnschlag voraussagen, nicht aber Herzschwäche und Herzrhythmusstörungen durch die TOF.

Die Gruppe um Bokma aus Amsterdam zeigt in einer grossen Multizenterstudie mit 575 Patienten, die alle ein Herz-MRI hatten, dass nach 7,1 Jahren Follow-up Probleme (inklusive Todesfälle bei 13 Patienten) am besten vorausgesagt werden konnten durch eine deutliche Einschränkung der Funktion der rechten (Auswurfkraft EF<30%) und linken Herzkammer (EF<45%) sowie dem

Auftreten einer Herzrhythmusstörung aus den Vorhöfen.

Die Gruppe um Vescovo aus Padua in Italien untersuchte bei 389 Patienten mit TOF, ob EKG-Messwerte wie die QRS-Dauer und die korrigierte QTc-Zeit eine Aussage zulassen, ob vermehrt Herzrhythmusstörungen bei diesen Patienten (im Durchschnitt 29 Jahre alt) auftreten. Es zeigte sich, dass die sogenannte QRS-Dauer wie auch die QTc-Dauer einigermassen gut voraus-sagen können, ob gefährliche Herzrhythmusstörungen auftreten. Die QTc-Zeit war zuverlässiger mit einem Cutoff von 460ms.

Christine Attenhofer Jost, USZ  
Matthias Greutmann, USZ

Take home message Fallot'sche Tetralogie: Die Patienten mit TOF leiden ernüchternderweise immer länger. Wichtig sind regelmäßige Kontrollen, um Herzrhythmusstörungen oder eine Herzschwäche möglichst frühzeitig zu entdecken, allenfalls zu verhindern und zu behandeln. Es müssen aber auch andere Herzprobleme verhindert werden mit der guten Behandlung von üblichen kardiovaskulären Risikofaktoren wie hoher Blutdruck, dem Vermeiden von Rauchen und/oder der Therapie einer Zuckerkrankheit.

Die initiale Erfolgsrate nach Katheterab-  
 Operation mit beträchtlichem Risiko.  
 Die initiale Erfolgsrate nach Katheterab-  
 Operation mit beträchtlichem Risiko.  
 Die initiale Erfolgsrate nach Katheterab-  
 Operation mit beträchtlichem Risiko.

Die initiale Erfolgsrate nach Katheterab-  
 Operation mit beträchtlichem Risiko.  
 Die initiale Erfolgsrate nach Katheterab-  
 Operation mit beträchtlichem Risiko.

**Fallot'sche Tetralogie**  
 Einige Arbeiten befassten sich mit der  
 Fallot'schen Tetralogie: einem «Hot To-  
 pic».  
 Nachdem heutzutage Patienten mit  
 der Fallot'schen Tetralogie (TOF) län-  
 ger leben, untersuchte eine Gruppe  
 um Bokma aus Holland, wodurch das  
 Überleben bei über 50-jährigen Patien-  
 ten mit TOF bestimmt wird. Im Register  
 sind 167 Patienten mit einem Durch-  
 schnittsalter von 53 Jahren. Diese  
 wurde 6,4 Jahre beobachtet. Es kam  
 in 16% zu Herzkreislaufproblemen mit

Take Home Message Fontan-Opera-  
 tion: Es werden viele Untersuchun-  
 gen bei Fontanpatienten durchge-  
 führt, die die Wichtigkeit und den  
 Erfolg der Behandlung von Rhyth-  
 musstörungen und der Blutverdün-  
 nung zeigen.

27% auftraten. Eine totale cavopulmo-  
 nale Konversion wurde in 43% durch-  
 geführt. Es zeigte sich, dass die Hyb-  
 ridtherapie mit Katheter und  
 getrennte Kreislaufe erreicht und die  
 Patienten sind nicht mehr blau / zyan-  
 tisch). In einer Arbeit von Egbe (Mayo  
 Clinic, USA) wurden thrombotische und  
 embolische Komplikationen von atria-  
 len Arrhythmien (Vorhofflimmern) dis-  
 kutiert. Es kann zu einem Thrombus im  
 Herz kommen, zu LungeneMBOLIEN, zu  
 einem Hirnschlag oder systemischen  
 arteriellen Thrombus; dies führte auch  
 zu vermehrten Spitalaufenthalten. 65%  
 der Patienten erhielten Thrombozy-  
 tenaggregationshemmer, 33% eine  
 Antikoagulation, in 2/3 kombiniert mit  
 einem Thrombozytenaggregations-  
 hemmer, und 2 % keine Therapie. In-  
 nerhalb 10 Jahren kam es in 55% zu einer  
 thromboembolischen Komplikation, ein-  
 atrioventrikulärer Fontantyp war ein Risi-  
 kofaktor. Patienten mit Blutverdünnung  
 mit Warfarin waren aber sehr gut ge-  
 schützt von diesen Komplikationen.  
 In einer Arbeit von Myamoto wurden die  
 Behandlungen von sogenannten su-  
 praventrikulären Tachykardien d.h. Vor-  
 hofrhythmusstörungen bei 51 Fon-  
 tan-Patienten untersucht. Die Patienten  
 wurden entweder mit einer Verdünnungs-  
 behandlung mit Katheter oder mit einer  
 Umwandlungsoperation (Fontankon-  
 version) behandelt. Die chirurgische  
 Fontankonversion ist eine Umwand-  
 lungsoption eines 'älteren' Fon-  
 tan-Typs in einen moderneren. Die Fon-  
 tan-Konversionsoperation ist eine grosse  
 Operation mit beträchtlichem Risiko.  
 Die initiale Erfolgsrate nach Katheterab-  
 Operation mit beträchtlichem Risiko.

**Probleme nach Fontan-Operationen**  
 Die Fontanoperation ermöglicht Patien-  
 ten mit nur einer Herzkammer ein gu-  
 tes Langzeitüberleben (es werden zwei  
 getrennte Kreislaufe erreicht und die  
 Patienten sind nicht mehr blau / zyan-  
 tisch). In einer Arbeit von Egbe (Mayo  
 Clinic, USA) wurden thrombotische und  
 embolische Komplikationen von atria-  
 len Arrhythmien (Vorhofflimmern) dis-  
 kutiert. Es kann zu einem Thrombus im  
 Herz kommen, zu LungeneMBOLIEN, zu  
 einem Hirnschlag oder systemischen  
 arteriellen Thrombus; dies führte auch  
 zu vermehrten Spitalaufenthalten. 65%  
 der Patienten erhielten Thrombozy-  
 tenaggregationshemmer, 33% eine  
 Antikoagulation, in 2/3 kombiniert mit  
 einem Thrombozytenaggregations-  
 hemmer, und 2 % keine Therapie. In-  
 nerhalb 10 Jahren kam es in 55% zu einer  
 thromboembolischen Komplikation, ein-  
 atrioventrikulärer Fontantyp war ein Risi-  
 kofaktor. Patienten mit Blutverdünnung  
 mit Warfarin waren aber sehr gut ge-  
 schützt von diesen Komplikationen.  
 In einer Arbeit von Myamoto wurden die  
 Behandlungen von sogenannten su-  
 praventrikulären Tachykardien d.h. Vor-  
 hofrhythmusstörungen bei 51 Fon-  
 tan-Patienten untersucht. Die Patienten  
 wurden entweder mit einer Verdünnungs-  
 behandlung mit Katheter oder mit einer  
 Umwandlungsoperation (Fontankon-  
 version) behandelt. Die chirurgische  
 Fontankonversion ist eine Umwand-  
 lungsoption eines 'älteren' Fon-  
 tan-Typs in einen moderneren. Die Fon-  
 tan-Konversionsoperation ist eine grosse  
 Operation mit beträchtlichem Risiko.  
 Die initiale Erfolgsrate nach Katheterab-  
 Operation mit beträchtlichem Risiko.

Take-Home Message Endokarditis:  
 Man sollte bei der nächsten Arzt-  
 kontrolle mit dem Arzt besprechen,  
 wie man eine Endokarditis erkennen  
 kann, welche Beschwerden sie ver-  
 ursacht und was man selber tun soll  
 in einer solchen Situation. Zudem  
 sollte die sogenannte Endokardi-  
 tisprophylaxe besprochen werden,  
 ob diese notwendig ist oder nicht.

**P Helm gefasste sich mit den neu-  
 en Endokarditis-Richtlinien** und un-  
 tersuchte, wie gut Patienten darüber  
 informiert sind. Bei der Endokarditis  
 handelt es sich um eine akute Entzün-  
 dung der Herzklappen bzw. der Herzi-  
 nenhaut mit Bakterien. 20-30% der Er-  
 wachsenen, die die sogenannten  
 Endokarditisprophylaxe durchführen  
 müssen, hatten keine Ahnung über das  
 Krankheitsbild der Endokarditis und nur  
 82% dieser Erwachsenen wussten,  
 dass sie eine Endokarditisprophylaxe  
 nehmen müssen. Das zeigt, dass die  
 Information der Patienten über die En-  
 dokarditis – sowohl über das Krank-  
 heitsbild wie auch über die Endokardi-  
 tisprophylaxe – besser werden muss.

Take-Home Message Herzrhyth-  
 musstörungen: Herzrhythmusstö-  
 rungen aus den Kammern und  
 Vorhöfen sind bei Patienten mit an-  
 geborenen Herzfehlern häufig. Es  
 gibt gute Behandlungsmöglichkeiten  
 mit Medikamenten, teilweise einer  
 Katheterablation (Ablation) und  
 selten einem ICD/Schrittmacher. Bei  
 Herzrasen, häufigem Herzklopfen  
 oder plötzlicher Bewusstlosigkeit  
 sofort mit dem behandelnden Arzt  
 sprechen.

Haut sind und oft auch bei Patienten  
 mit komplexen Herzfehlern verwendet  
 werden können.





Der Abstecher an das jährliche Europa-ische Kardiologie-Meeting in Rom Ende August 2016 lohnt sich. Es gab 115 ausgezeichnete Präsentationen über angeborene Herzfehler, die viele Gebiete abdeckten. Da mindestens 1% der Neugeborenen einen angeborenen Herzfehler haben und mittlerweile mehr als 90% dieser Kinder das Erwachsenenalter erreichen gewinnt das Gebiet auch in der Erwachsenenherzkardiologie zunehmend an Bedeutung.

Ein exzellenter Vortrag von P. Maury befasste sich mit **Herzrhythmusstörungen aus den Kammern** bei Patienten mit angeborenen Herzfehlern.

Der plötzliche Herztod hat eine grosse Bedeutung bei Patienten mit angeborenen Herzfehlern und stellt mit 25% die häufigste Todesursache bei Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern dar. Das Risiko für den plötzlichen Herztod (0,22% pro Jahr) ist für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern 50-200x häufiger als bei der Durchschnittsbevölkerung. Bei erworbenen Herzerkrankungen (zum Beispiel Zustand nach Herzinfarkt) ist die Ursache des plötzlichen Herztod fast immer eine schnelle Herzrhythmusstörung aus der Hauptkammer (Kammerflimmern) die, Kammerflimmern). Obwohl diese Rhythmusstörungen auch bei Menschen mit angeborenen Herzfehlern die häufigste Ursache für den plötzlichen Herztod sind, kommen auch andere Ursachen in Frage (AV-Block mit ganz langsamem Puls, sehr schnelles Vorhofflattern, WPW-Syndrom, etc.). Dabei ist es wichtig, diese alternativen Ursachen zu erkennen, da dafür oft andere Risikofaktoren entscheidend sind als für die Kammerflimmern. Das Risiko für den plötzlichen Herztod ist sehr unterschiedlich für Menschen mit verschiedenen Arten von Herzfehlern. Zu den Gruppen mit deutlich erhöhtem Risiko gehören Patienten mit Zyanotischen Herzfehlern und dem Ei-

senmengersyndrom, Patienten mit systemischem rechtem Ventrikel (z.B. kongenital korrigierte Transposition der grossen Arterien), Patienten mit operierter Fallot'scher Tetralogie oder Patienten mit Verengung der Aortenklappe und Patienten mit vielen anderen Herzfehlern. Nur aufgrund der Art des Herzfehlers alleine lässt sich aber das Risiko für den plötzlichen Herztod für den einzelnen Patienten ungenügend abschätzen, und viele andere Faktoren spielen eine wichtige Rolle. Auslöser einer gefährlichen Rhythmusstörung aus der Kammer sind fast immer Narben im Muskelgewebe der Hauptkammer verursacht durch frühere Operationen, eine Druck- oder Volumenbelastung der Kammer, eine Verdickung des Herzmuskels, und viele andere Faktoren. Um das Risiko abschätzen zu können müssen im Einzelfall alle Informationen wie bei einem Puzzle zusammengefügt werden. Ist das Risiko deutlich erhöht oder hat ein Patient sogar bereits gefährliche Kammerrhythmusstörungen gehabt stellen sich folgende Fragen:

3.) Ist die Einlage eines Herzschrittmachers, eines Defibrillators (ICD) oder eines biventrikulären Herzschrittmachers, der den Herzschlag synchronisiert (Resynchronisation) empfehlenswert? Häufig kann der Patient mit einem dieser Geräte vor einem plötzlichen Herztod oder einer Herzschwäche, die den plötzlichen Herztod begünstigt, geschützt werden. Da die Implantation solcher Geräte auch ein (kleines) Risiko haben, muss dieses Risiko immer sorgfältig gegen das Langzeitrisiko für gefährliche Rhythmusstörungen abgewogen werden.

1.) Gibt es einen behandelbaren auslösenden Faktor wie Herzrhythmusstörungen, Schilddrüsenprobleme oder ein Herzklappenproblem? Gelegentlich kann der Ersatz einer undichten oder zu engen Herzklappe oder die Gabe von Medikamenten zur Stärkung der Pumpfunktion der Herzkammer (zum Beispiel mit einem Medikament der Gruppe der ACE-Hemmer oder Angiotensinblocker) notwendig sein.

2.) Gibt es eine Möglichkeit mit einer Verödnungsbehandlung oder mit Medikamenten einer Herzrhythmusstörung vorzubeugen? Obwohl gewisse Medikamente im Einzelfall gut auf Herzrhythmusstörungen wirken können haben alle ein gewisses Nebenwirkungspotential. Dann ist manchmal eine Verödung d.h. Ablation die beste Therapie. Die diesbezüglichen Fortschritte sind enorm.

Aber wichtig ist zu wissen: GUCH Patienten haben eine tiefere Mortalität (Sterblichkeit) und eine bessere Lebenserwartung als Leute mit erworbenen Herzkrankung dank den guten Operationen, Medikamenten und allfälliger Unterstützung durch Defibrillatoren und Schrittmacher. Eine Gruppe um El Bouazzaoui aus Frankreich stellte die neuen subkutanen ICD vor, d.h. Defibrillatoren, die oberflächlich unter der

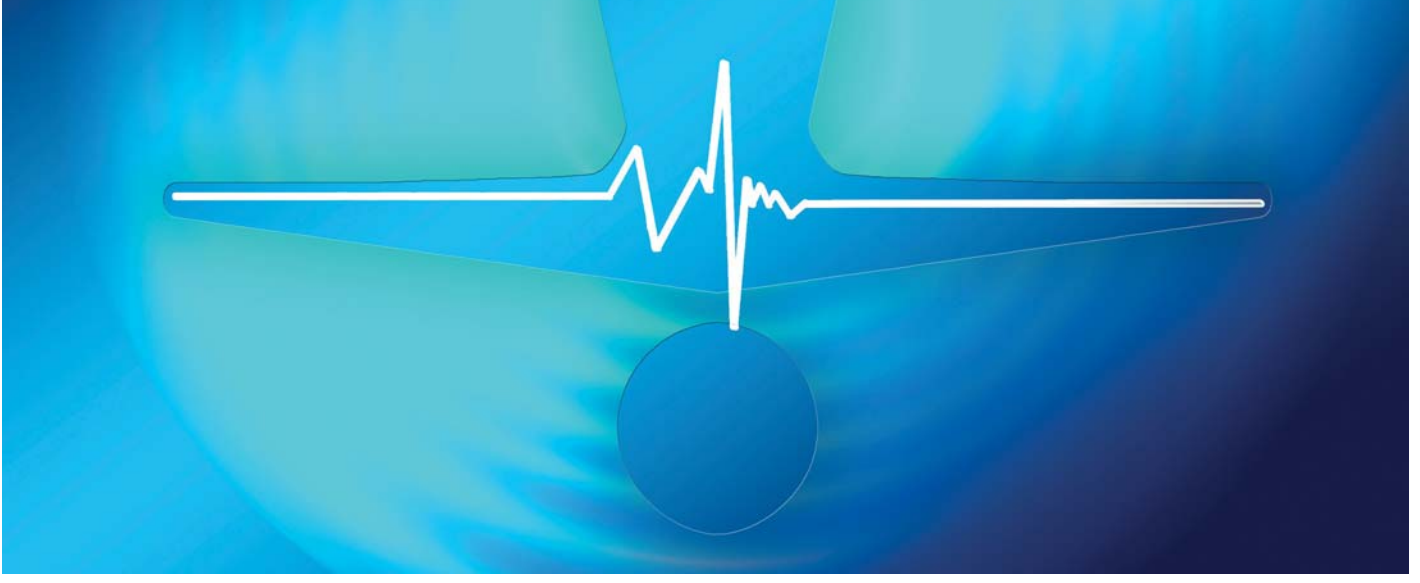


Abbildung 2:  
 Computertomographie der Aorta (Hauptschlagader) eines Patienten mit Entwicklung einer grossen Gefässausbuchtung, auch Pseudoaneurysma genannt (gelber Pfeil). Der Patient wurde in der Kindheit wegen einer verengten Aorta (Aortenisthmusstenose) operiert.

Matthias Greutmann, USZ

fortzuschreiben bedarf es grosser Anstrengungen von allen Beteiligten. Dafür werden wir uns jetzt und in Zukunft gemeinsam mit unseren Patienten – von ganzem Herzen – einsetzen. Um mit den Worten berühmter Politiker zu enden: **Yes we can – und - wir schaffen das!**

lung des Wissens über Herzfehler und Komplikationen den optimalen Effekt erzielen kann, zum Beispiel mit gemeinsam erarbeiteten Broschüren.

#### Fazit

Die Behandlung der angeborenen Herzfehler ist eine der grössten Erfolgsgeschichten der modernen Medizin. Um diese Erfolgsgeschichte

handlungsbeginn einer Komplikation vermeidbar gewesen wären. Ich bin überzeugt, dass wir bei der Vermittlung des Wissens um Komplikationen und Verhaltensmassnahmen bei Auftreten von Komplikationen noch grosses Optimierungspotential haben. Ich bin auch überzeugt, dass nur eine gemeinsame Strategie von Ärzten, Pflegenden und Patienten zur Vermitt-

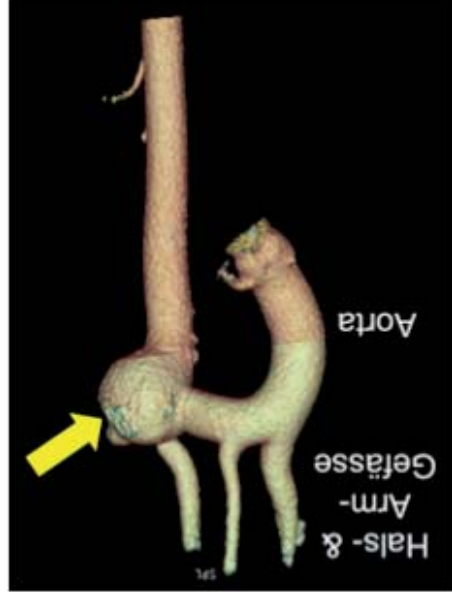


Abbildung 2:



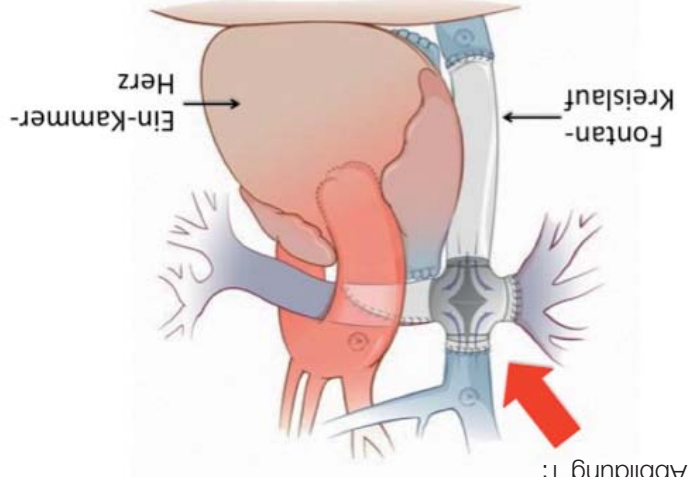


Abbildung 1:

Abbildung 1: (mit freundlicher Genehmigung von Prof. Rodetfeld) Schematische Darstellung eines Herzens nach Fontan-Operation. Eine Forschergruppe um Prof. Rodetfeld in den USA arbeitet daran, eine kleine mechanische Pumpe zu entwickeln (Pfeil), die später Batteriegetrieben den Blutfluss durch die Lunge verbessern soll und damit möglicherweise vielen Langzeitkomplikationen von Fontan-Patienten entgegenwirkt. Bis diese Technologie unseren Patienten zur Verfügung steht bedarf es aber noch grosser Anstrengungen.

Wir sind stolz, dass in der Schweiz mehr als 99% unserer erwachsenen Patienten bereit sind an unserem Schweizerischen Register (SACHER-Register) für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern mitzumachen. Dieses Register ermöglicht eine systematische und strukturierte Langzeitbeobachtung unserer Patienten und trägt so dazu bei, dass wir die Behandlung unserer Patienten stetig verbessern können.

**Fakten und Daten als Ergänzung zur Erfahrungsmedizin**

Bei der Behandlung von Patienten mit erworbenen Herzkrankungen (zum Beispiel Herzinfarkt) können wir uns in der Erwachsenenherzologie oft auf die Ergebnisse von grossen, methodisch gut durchgeführten Studien berufen. Diese Fakten- oder Evidenz-basierte Entscheidungsfindung hat während der letzten Jahrzehnte zu einer enormen Verbesserung der Behandlungsqualität und damit des Überlebens für viele Patienten mit erworbenen Herzkrankungen geführt. Die Durchführung solcher Studien, bei denen man den Effekt verschiedener Behandlungsmethoden (zum Beispiel die Senkung des Blutdrucks von Medikament A gegen Medikament B) miteinander vergleicht sind sehr aufwändig und teuer.

Für die Entscheidungsfindung bei Patienten mit angeborenen Herzfehlern der Pumpfunktion des Herzens bei Patienten nach Vorhofmuskulaturoperationen gibt es (fast) keine wissenschaftlichen Studien, die systematisch den Effekt verschiedener Behandlungsmethoden oder Medikamente untersucht haben. Bei Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern richten sich die Behandlungsentscheidungen daher nach der persönlichen Einschätzung des behandelnden Arztes oder des behandelnden Ärzteteams, basierend auf der gesammelten Erfahrung bei ähnlichen Fällen und aufgrund der Extrapolation von Studienergebnissen bei Patienten mit erworbenen Herzkrankungen. Obwohl diese individuelle Beurteilung und Einschätzung natürlich eine grosse Bedeutung hat und immer haben wird, sind Therapieentscheide oft schwierig und besonders bei vorliegenden Ein- oder mehreren Herzfehlern, die Symptome, die bei Komplikationen auftreten und auch in unserem Gebiet alles daransetzen müssen, mehr wissenschaftliche Fakten (Evidenz) zur Behandlung unseiner Patienten zu schaffen. Erfreulicherweise hat uns dieses Jahr der Schweizerische Nationalfonds Unterstützung zur Durchführung einer gesamtschweizerischen Studie gewährt, bei der wir erstmals weltweit, den Effekt eines Medikaments auf die Verbesserung der Pumpfunktion des Herzens bei Patienten nach Vorhofmuskulaturoperationen untersuchen. Die Studie wird nächstes Jahr anlaufen und drei Jahre dauern. Wir sind überzeugt, dass wir damit – zusammen mit den Patienten, die an dieser Studie teilnehmen – einen wichtigen Beitrag zur Verbesserung der Behandlung dieser Patientengruppe leisten können. Nicht nur in der Schweiz, wir werden all unsere Energie für das Gelingen dieser Studie einsetzen, sind wir natürlich auf die Bereitschaft unserer Patienten angewiesen, bei dieser Studie mitzumachen. Auch hier geht es nur miteinander.

**Wissen schafft Sicherheit – und verhindert Komplikationen!**

Ein wichtiger Teil unserer täglichen Arbeit besteht darin, unseren Patienten Wissen über ihren Herzfehler, mögliche Komplikationen, die Symptome, die bei Komplikationen auftreten und schliesslich das richtige Verhalten bei Auftreten solcher Symptome zu vermitteln. Häufig ist ein rasches Erkennen und Behandeln von Komplikationen ganz entscheidend für den Langzeitverlauf. Es trifft uns immer besonders schwer, wenn Patienten unwiederbringliche Schäden und Folgen erleiden, die bei frühzeitigem Be-



### Ein Blick in die Zukunft aus Sicht des Erwachsenenherzchirurgen

Die Geschichte der Behandlung angeborener Herzfehler ist nicht nur spannend wie ein Hollywood-Thriller, sie ist auch eine der ganz grossen Erfolgsgeschichten der Medizin des 20. Jahrhunderts. Noch vor wenigen Jahrzehnten starben viele Patienten mit komplexen angeborenen Herzfehlern in der frühen Kindheit. Vor allem dank der herzchirurgischen Reparaturverfahren überleben heute die allermeisten Patienten und erreichen das Erwachsenenalter. Die meisten Betroffenen haben auch im Erwachsenenalter eine gute Lebensqualität und führen ein erfülltes Leben. Sie sind aber nicht 'geheilt' und viele haben ein hohes bis sehr hohes Risiko bereits als junge Erwachsene komplikationen zu erleiden. Zu den häufigsten komplikationen gehören Herzrhythmusstörungen, die Entwicklung einer Herzschwäche (Herzinsuffizienz) oder eine Herzinnenhautinfektion (Endokarditis). Viele dieser komplikationen sind nicht nur lästig und belastend, sondern können sogar lebensbedrohlich sein. Es gibt also keinen Grund sich zurückzuziehen und auf den Lorbeeren der Vergangenheit auszuruhen. Vielmehr gilt es, alles daran zu setzen gemeinsam für eine Fortsetzung der Erfolgsgeschichte der angeborenen Herzfehler zu sorgen! In den folgenden Zeilen werde ich einige meiner / unserer Ideen darlegen, wie wir dieses grosse Ziel gemeinsam erreichen können.

### Es werden immer mehr...

Pflegeschritte und Spezialisten vieler anderer Fachgebiete (zum Beispiel Geburtshilfe). Damit wir auch in Zukunft genügend Spezialisten haben, die für die Betreuung unserer Patienten zur Verfügung stehen, ist die Ausbildung weiterer Spezialistinnen und Spezialisten ganz wichtig. In Zeiten des Sparten- und Kostendruckes stossen wir mit unseren Forderungen nach mehr Stellen und Ressourcen aber nicht immer auf offene Ohren. Natürlich sind wir diese bezüglich dankbar für die gut organisierten Patientenorganisationen in der Schweiz. Ich bin sicher, dass eine intensive gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit, mit einer besseren Sensibilisierung von Bevölkerung und Gesundheitspolitikern für die Sache der Menschen mit angeborenen Herzfehlern dazu beitragen wird, dass auch in Zukunft genügend Ressourcen zur Verfügung stehen und eine gute medizinische Versorgung gewährleistet bleibt. Mit einer verbesserten Öffentlichkeitsarbeit hoffen wir auch jene Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern zu erreichen, die in den letzten Jahrzehnten 'verlorengegangen' sind und nicht mehr an einem spezialisierten Zentrum betreut werden.

### Grosse Würde und kleine Schritte

Ein ganz wichtiger Teil des Fortschritts bei der Behandlung angeborener Herzfehler wird aber nicht durch 'grosse Würde', sondern in kleinen Schritten erzielt. Die letzten Jahrzehnte haben uns gelehrt, dass erst eine sorgfältige Beobachtung des Langzeitverlaufs von Patienten mit angeborenen Herzfehlern überhaupt erlaubt, Langzeitkomplikationen zu erkennen. Erst das bessere Wissen um mögliche Langzeitkomplikationen und Faktoren, die diese Langzeitkomplikationen begünstigen erlauben eine umfassendere Nachbetreuung und im Idealfall sogar einer Vorbeugung von komplikationen. Ein Beispiel dafür sind Patienten mit Aortenisthmusstenose (Verengung der Hauptschlagader). Bei einigen dieser Patienten entwickelt sich lange nach der Operation eine Aussackung (Aneurysma) im Bereich der Operationsstelle (siehe Abbildung 2), die im schlimmsten Fall plötzlichen wachsenden Herzhohlraumvergrößerung an und wir rechnen damit, dass die Zahl auch in den kommenden Jahrzehnten weiterwächst. Viele Patienten profitieren von einer Betreuung an spezialisierten Zentren, an denen nicht nur spezialisierte ausgebildete Herzspezialisten zur Verfügung stehen, sondern auch spezialisierte

von Professor Rodolf zur Entwicklung eines 'Hilfsmotors', der in die Blutbahn von Fontan-Patienten eingepflanzt werden kann um den Blutfluss zu verbessern (siehe Abbildung). Die Entwicklung solcher Konzepte ist kompliziert und kostspielig. Da viele Gruppen von Patienten mit angeborenen Herzfehlern für 'Medizintechnikfirmen kein 'lukrativer' Markt sind, weil die Patientenzahlen oft nicht sehr gross sind, ist eine gute Vernetzung zwischen den verschiedenen Forscherteams und den Patienten wichtig, um die vorhandenen Ressourcen optimal zu nutzen. Professor Rodolf hat die weitere Entwicklung seines Projekts ein weltweites Crowdfunding initiiert und ist froh um jede Unterstützung. (<https://www.gofundme.com/support-the-fontan-blood-pump>.)



Informationen zu und  
über Wintegra unter  
[www.wintegra-tion.ch](http://www.wintegra-tion.ch)

CUORE MATTO  
A.B.

Meinen Platz in der Arbeitswelt habe gefunden. Bei einem Gespräch fragte mich mein Betreuer nach meinem lang gehegten Traumjob. Ich würde gerne in einer Behinderten-Werkstatt als Assistentin arbeiten. Mit diesem Input kam die Frage von meinem Betreuer nach dem Bildungsclub bei Pro infirmis. Pro infirmis veranstaltet Bildungskurse für Behinderte und auch für mehrfach handycapierete Personen. Und für diese Kurse benötigt man sie immer wieder Kursassistenten. Somit bin ich bei der Pro infirmis als Assistentin vermerkt und sobald etwas Passend frei wird, wird man mich anfragen.

• **Nachbetreuung – Coaching**  
Wintegra bietet eine mehmonatige Begleitung im bestehenden Arbeitsverhältnis an. Diese Begleitung ist für beide Vertragspartner. Offert wird auch ein Standortgespräch am Arbeitsplatz oder bei Bedarf Krisenintervention und Arbeitsplatzergänzung.

• **Nachbetreuung – Coaching**  
Wintegra bietet eine mehmonatige Begleitung im bestehenden Arbeitsverhältnis an. Diese Begleitung ist für beide Vertragspartner. Offert wird auch ein Standortgespräch am Arbeitsplatz oder bei Bedarf Krisenintervention und Arbeitsplatzergänzung.

• Bis die zwei ersten Pfeiler geklärt sind, benötigt man eine gute Portion Geduld. Damit hätte ich zu kämpfen, weil ich schon eine Weile auf der Suche nach einem passenden Arbeitsplatz, oder eher einen Nischenplatz, bei IV-Bezüglern, die eine 100%-Rente erhalten, braucht es grosse Überzeugungsarbeit bei den möglichen Arbeitgebern. Meisten handelt es sich um einen noch nicht bestehenden Arbeitsplatz. Hier braucht es viel Geduld und guten Willen. In dieser Zeit wird das Vorstellungsgespräch vereinbart. Man verhandelt um mögliche Schnupper-tage, Praktika oder Arbeitsstrategien. Wenn von beiden Verhandlungspartnern aus alles stimmig ist, werden die Anstellungs-, Entlohnungs-, Versiche-

• **Vermittlung**  
Bis die zwei ersten Pfeiler geklärt sind, benötigt man eine gute Portion Geduld. Damit hätte ich zu kämpfen, weil ich schon eine Weile auf der Suche nach einem passenden Arbeitsplatz, oder eher einen Nischenplatz, bei IV-Bezüglern, die eine 100%-Rente erhalten, braucht es grosse Überzeugungsarbeit bei den möglichen Arbeitgebern. Meisten handelt es sich um einen noch nicht bestehenden Arbeitsplatz. Hier braucht es viel Geduld und guten Willen. In dieser Zeit wird das Vorstellungsgespräch vereinbart. Man verhandelt um mögliche Schnupper-tage, Praktika oder Arbeitsstrategien. Wenn von beiden Verhandlungspartnern aus alles stimmig ist, werden die Anstellungs-, Entlohnungs-, Versiche-

• **Abklärung – Empfehlung**  
Selbsteinschätzung – Fremdeinschätzung. Hier wird ein Test gemacht, bei dem man sich selber einschätzen soll, wie man vom Wesen her ist, wie man

• **Erstkontakt – Orientierung**  
Der Erstkontakt von Interessierten kann über Institutionen, Behörden, Verwandte oder andere Personen ablaufen. Ich habe mich selber angemeldet, weil ich per Zufall auf die Wintegra Webseite gestossen bin. Bei der ersten Sitzung werden wichtige Informationen ausgetauscht, wie zum Beispiel die finanzielle Lage des Klienten. Meine Finanzlage konnte durch Pro infirmis abgefedert werden. Es werden klare Aufgaben vereinbart.

• **Der Ablauf bei einer solchen Beratung hat vier Pfeiler**  
Der Ablauf bei einer solchen Beratung hat vier Pfeiler

Ich hatte mich bereits davor bei verschiedenen Stellen erkundigt, aber alle verwiesen mich nur auf die Webseite Benivol (freiwillige Arbeit). Da ich schon bei der Ludothek meine Einsätze habe, wollte ich noch etwas Zusätzliches finden. So machte ich im Internet auf die Suche und ich stiess auf die Webseite von Wintegra. Wintegra hat seinen Sitz in Winterthur. Das war für mich eine glückliche Fügung, denn ich bin in dieser Stadt wohnhaft.

Seit Anfang Jahr bin ich in der Beratung bei Wintegra. Mit dieser Hilfe forme ich jetzt meine Zukunft. Wintegra ist eine Stelle, die Personen unter die Arme greift, die gerne einen Nischenplatz in der Arbeitswelt finden möchten. Diese Personen haben meistens eine IV-Rente, so wie ich. Ich halte schon seit längerem die Struktur im Alltag. Mit einer ehrenamtlichen Arbeit ver suche ich, meinem Leben wieder eine Form zu geben. Dies ist wichtig, denn es gibt einem das Gefühl von Zugehörigkeit. Eine Aufgabe und Verantwortung zu tragen stärkt auch das Selbstwertgefühl.



CUORE MATTO 

Zukunft:  
Wintegra

# Zukunft:

## Zukunft des Mittelalters



**CUORE MATTO**

Heute ist die Zukunft, die ich gestern hatte. Viele von uns mittelalterlichen "Herzlis" haben bereits viel mehr Zukunft hinter uns, als man uns vorausgesagt hatte.... und haben auch vor uns noch einige Zukunft! Meine Erfahrung mit der Zukunft ist, dass man seinen Lebensentwurf immer wieder an die Realitäten anpassen muss.

In welchen Bereichen spielt mein Herzfehler beim Thema Zukunft eine Rolle?

Ich habe das "Hochmittelalter" erreicht und ich bin single, weil mein Energiehaushalt nicht für Beruf und Partnerschaft gereicht hätte, und Kinderkrlegen für mich nicht in Frage kam. Für andere mittelalterliche Singles mit Herzfehler mögen die Gründe etwas anders liegen, aber die typische Momentaufnahme ist wohl bei vielen ähnlich: Das soziale Umfeld besteht aus alternden Eltern, aus Geschwistern, die ihr eigenes Leben leben, und aus einem etwas mageren Freundeskreis. Bezüglich Wohnsituation hat man eine gewisse Unabhängigkeit. Das Einkommen besteht aus Berufsarbeit und/oder Rente, das richtige Verhältnis zwischen beidem hin- und her ist zeitweise schwierig. Man hat sich geschworen, nicht zur Last zu fallen, das hat man als kränkliches Kind lange genug getan. Aber vergessen gehen will man auch nicht.

### Tun

Ich hatte das Glück, in meinem Traumberuf ein Stück Karriere machen zu können. Ich gab mein Maximum, identifiziere mich mit dem Beruf und wurde auch damit identifiziert. Als ich später eine "Familienpause" machte und meine schwerverkranken Vater betreute war es mir wichtig, neben dem Klischee der aufopfernden ledigen Tochter eine eigene Identität zu haben. Die Identitätskrise, die Normalherzige bei der Pensionierung durchmachen, bedroht uns zur Reduktion der Arbeitszeit zwingt, also oft schon im "mittleren" Alter. Ein Stück der Identität geht verloren, man ist reduziert auf seine Beeinträchtigung.

### Sein

Welches Plätzchen hatte ich bisher? Ich habe nie genug Energie gehabt, um viel in Kontakte zu investieren. Mein Freundeskreis ist darum eher klein und unzusammenhängend, über die halbe Welt verstreut. Für die Zukunft sehe ich vor aus, dass er noch kleiner werden wird. Ich erwarte dennoch nicht, in der Zukunft zu vereinsamen. Mich interessiert Menschen so stark, dass ich auch im Pflegeheim noch wertvolle neue Bekanntschaften machen werde... stelle ich mir vor. Ich hoffe einfach, mit dem Alter nicht zu schrullig zu werden. Es ist gut, wenn man anpassungsfähig bleibt, aber nicht anpassersüch ist!

Dabei ist es mir immer wichtig gewesen, dass nicht mein Herzfehler meine Identität ausmacht. Es gibt also einen Zusammenhang zwischen dem, was man tut, und dem, was man ist. Und beides ist durch die Zukunft bedroht, weil nun mal das Alterwerden zur Zukunft gehört. Wieviel Einfluss kann ich haben darauf, ob mir zukünftige Entwicklungen meine Identität rauben und den Sinn meines Lebens in Frage stellen? Das sind philosophische Fragen, über die nachzudenken sich lohnt. Kann ich Sinn irgendwann nur noch in der Vergangenheit finden? Ich weiss es noch nicht aber ich bin eigentlich zuversichtlich, dass es ein Plätzchen gibt, das nur ich gut ausfüllen kann.

Dabei ist es mir immer wichtig gewesen, dass nicht mein Herzfehler meine Identität ausmacht.

Zum Leben habe ich in Zukunft mehr als genug. So dankbar ich dafür bin, so anstrengend finde ich aber den ganzen Aufwand (Verwaltung, Steuern usw).

Da drin stecken Zukunftsaussichten, die mir etwas Angst machen. Kann ich noch lange leisten kann? Eigentlich wäre es doch herrlich, eine Vertretung mit Vollmachten auszustatten und ihr den Bettel hinzuschmeissen. Die würden dann die ganze Arbeit machen und erst noch als Sündenbock herhalten. Dafür müsste ich jetzt "einfach" einen Vorsorgeauftrag erstellen. Damit kann ich erreichen, dass die KESB statt einer Bedrohung meine Verbündete wird und mich wenn nötig schützen kann vor der Bevormundung durch Angehörige.

### Drei Wege

Prognosen sind immer schwierig, besonders wenn sie die Zukunft betreffen. Es kann in jedem Bereich des Lebens in eine von drei Richtungen gehen: aufwärts, geradeaus oder abwärts. Ich versuche, für jeden dieser Wege vorbereitet zu sein, möglichst immer im richtigen Moment das Richtige zu tun, und ich bin einfach wahnsinnig neugierig, wie es letztlich herauskommt.

Prognosen sind immer schwierig, besonders wenn sie die Zukunft betreffen. Es kann in jedem Bereich des Lebens in eine von drei Richtungen gehen: aufwärts, geradeaus oder abwärts. Ich versuche, für jeden dieser Wege vorbereitet zu sein, möglichst immer im richtigen Moment das Richtige zu tun, und ich bin einfach wahnsinnig neugierig, wie es letztlich herauskommt.

CUORE MATTO

Noemi

## Zukunft:



CUORE MATTO machst DU aus und es ist DEIN Verein.  
Darum ist mir an dieser Stelle einmal mehr wichtig: teil uns all deine Wünsche, Kritiken, Vorstellungen, Ideen und Verbesserungsvorschläge mit. Nur so können wir die Zukunft von CUORE MATTO nach deinen Bedürfnissen gestalten. Was genau sind deine Anliegen?

### Die Zukunft von CUORE MATTO



Ich persönlich wünsche mir für CUORE MATTO, dass der Verein bekannter wird, die Mitgliederzahl weiterwächst und durch genügend Spendengelder attraktive Vereinsjahre gestaltet werden können.

CUORE MATTO  
Beat Schneider, Präsident

## Zukunft: Meine Herz-Zukunft

nach und arbeite in einem geschützten  
Arbeitsplatz.

Was in Zukunft passiert weiss niemand genau. Ein möglicher Verlauf ist, dass der Muskel abnimmt und das Herz schwächer wird, bis hin zum Herzinfarkt oder zum Hirntod, wenn man es nicht früh genug bemerkt. Eine Herztransplantation könnte eine Lösung sein.

Ob ich schwanger werden darf, weiss niemand genau. Die Ärzte raten mir, eine Schwangerschaft geplant anzugehen. Meine Einschätzung ist, dass ich keine Kinder bekommen sollte, weil mein Herz dafür nicht stark genug ist.

Dazu kommt, dass mein Herzfehler vererbbar ist. Mein Vater hatte ein Loch im Herzen und bei meiner 21-jährigen Schwester lautete die Diagnose Ampelzer-Verschluss ASD2. Der Befund wurde mit einem Verschlussschirm korrigiert. Heute geht es ihr gut.

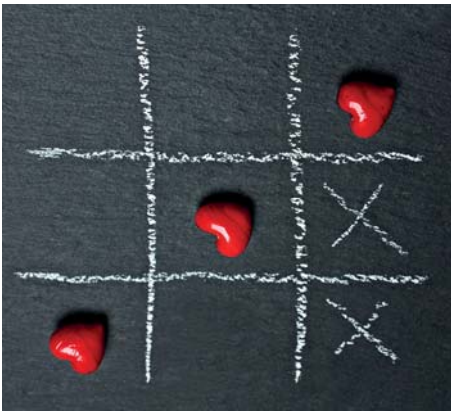
Ich mache mir Gedanken über Zukunft. Auch denke ich oft über den künftigen Entschied nach, keine Kinder haben zu können, und mit dem ich dann halten muss. Vielleicht wäre es auch besser, denn es kommt ja auch vieles auf einem zu, wenn man Kinder hat. Ge-

All dies weiss ich erst seit 2016, obwohl ich damit geboren bin. Weil ich wissen wollte, ob ich schwanger werden darf, erfolgte der Untersuchung, der mir die exakte Diagnose lieferte. 2017 werde ich mich einer Herzkatheeteruntersuchung unterziehen müssen. Derzeit nehme ich keine Medikamente mehr ein, früher jedoch Renten.

Mir wurde geraten, mich bei Veränderungen des Zustands sofort ins Spital zu begeben. Zurzeit habe ich aber keine Beschwerden oder Einschränkungen.

Ich bin Kim, 24 Jahre alt und habe einen sehr seltenen Herzfehler. Die Diagnose lautet:

– Operativer Verschluss des Vorhofseptumdefekts 02/1997  
– Linksventrikuläre Funktion in der un-  
terem Norm LVEF 50% 08/2016



CUORE MATTO  
Kim

Ein einfacher erklärt, der Herzmuskel ist ähnlich einem Schwamm mit mehreren kleinen Löchern. Zusätzlich habe ich zwei Löcher im Herz.  
All dies weiss ich erst seit 2016, obwohl ich damit geboren bin. Weil ich wissen wollte, ob ich schwanger werden darf, erfolgte der Untersuchung, der mir die exakte Diagnose lieferte. 2017 werde ich mich einer Herzkatheeteruntersuchung unterziehen müssen. Derzeit nehme ich keine Medikamente mehr ein, früher jedoch Renten.

Mein Wunsch wäre, dass ich nie ein neues Herz benötigen werde und noch lange ohne Medikamente leben kann. Für das kommende Jahr plane ich, mir einen Hund als Begleiter anzuschaffen.



<b>WICHTIGE ADRESSEN</b>	2
Umschlagseite	2

**CUORE MATTO**

Zukunft: Meine Herz-Zukunft	2
Zukunft des Mittelalters	3
Zukunft: Wintegra	4
Zukunft: Erwachsene mit ang. Herzfehler	5
Kongress News	8
Aus dem Präsidium	11
Aus dem Vorstand	12
Ferienwoche 2016	13
Herbstausflug Aquafit	16
Intofreffen Ergotherapie	17
Hey Doc	19
App dich gesund	22
Herz-Ausflugstipp	22
Meine Herzgesundheit	23
Grüsse aus der Herzküche	24
Veranstaltungskalender	26
Dein Bild	27

Vorschau HB 1 / März 2017: Beziehung / Partnerschaft - Redaktionsschluss: 3.2.2017



**www.cuorematto.ch**  
**www.evhk.ch**

Das Copyright von allen Abbildungen, Illustrationen etc. liegt, sofern nicht anders vermerkt, bei CUORE MATTO oder den Mitgliedern der Vereinigung.  
Foto Cover: Grace Schatz  
Bildquellen Seite 24 (Grüsse aus der Herzküche)  
www.zieler.de/nuesse/nuesse.php  
www.bruehlmeier.info/weissdom.htm

**Aus der Redaktion**

Das Herzblatt steht Kopf! Doch nicht nur das ist neu ab dieser Ausgabe, die sich mit der Zukunft befasst und sie aus verschiedenen Perspektiven betrachtet.

CUORE MATTO und die Evhk, das passt zusammen. Wir stellen ähnliche Fragen, wenn wir uns über angeborene Herzfehler und den Alltag mit einem Vitium informieren wollen. Manches erleben wir anders, weil uns Jahre, Entwicklungen und Umstände trennen. Deshalb lohnt sich der Austausch und es ist sinnvoll, in einer gemeinsamen Zeitschrift vertreten zu sein.

Erwachsene mit einem angeborenen Herzfehler diskutieren aber auch Themen, die teilweise für Eltern nicht primär sind, und umgekehrt ist es genauso. Das sind Überlegungen, die uns dazu bewegen haben, das Heft optisch klarer zu trennen. Deshalb sind ab dieser Ausgabe alle Beiträge, die CUORE MATTO betreffen und durch Mitglieder dieser Vereinigung entstanden sind, neu im CUORE MATTO-Heftteil. Themenausgaben – wie etwa die aktuelle – wird es auch künftig geben, auf der einen, anderen oder beiden Seiten gemeinsam.

Die neue Optik geht einher mit inhaltlichen Veränderungen. Mit fixen Rubriken möchten wir Inputs geben, die rasch umsetzbar sind. Wir sind wir, also alle, wenn du etwas beisteuern möchtest. Hier unsere neuen Rubriken im Überblick:

**Grüsse aus der Herzküche:** Eine herzhafte Suppe, ein gesunder Snack oder eine süsse Stunde? Dein Rezept-Tipp ist gefragt und wird durch dich, oder uns, mit wissenswerten Informationen zu einer Zutat ergänzt. Die Grüsse aus der Herzküche wollen zum selber Kochen anregen und herzfreundliche Nahrungs- und Genussmittel vorstellen.

**Mein Herz-Ausflugstipp:** Diese Ausflugsideen sind garantiert herzfehlertauglich und für grosse und kleine Entdecker gemacht. Eine leichte Wanderung oder ein lokaler Geheimtipp? Erzähl uns davon und teile ihn mit uns allen.

**App dich gesund:** Die digitalen Helfer entlasten und motivieren auch im gesundheitlichen Bereich. Die gelungsten und erprobten Apps stellen wir gerne vor.

**Hey Doc...:** Eine Fachperson erklärt deinen Herzfehler. Aber du bist der Profi im Alltag und erzählst uns davon.

**Meine Herzgesundheit:** Fernab der Schulmedizin gibt es Möglichkeiten, Beschwerden anzugehen und zu lindern. Die besprochenen Helferchen ersetzen keine ärztliche Beratung und sollen auch nicht zum Leichtsin verfeiten. Aber sie können Körper, Geist und Seele unterstützen, damit der Alltag leichter und besser wird.

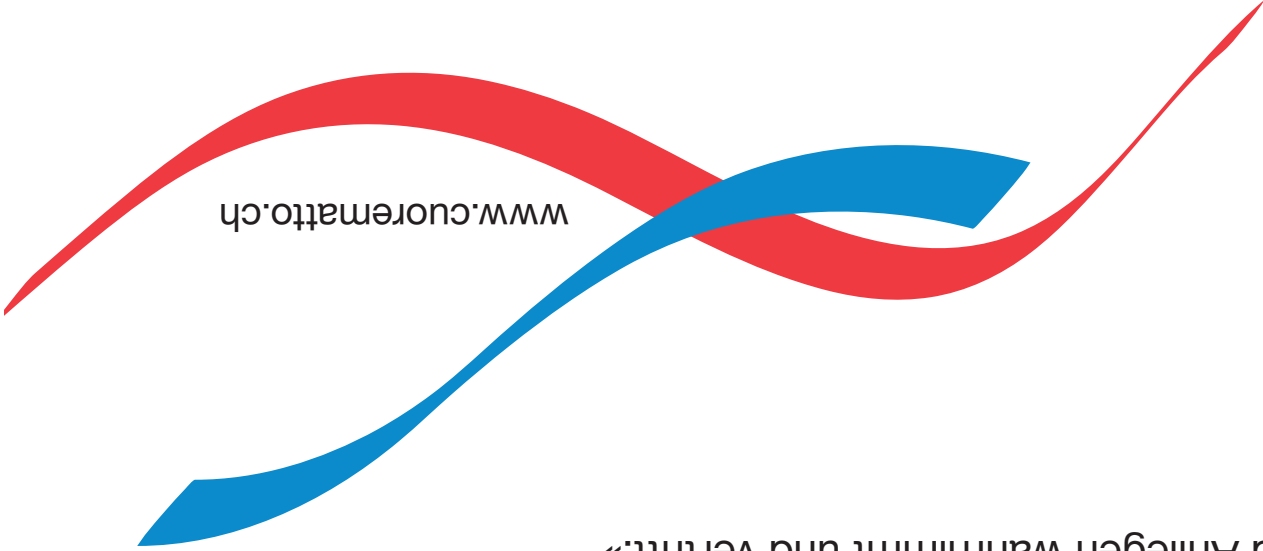
Die Zukunft, das sind wir. Wir gestalten, ersorgen oder freuen uns auf sie. Welche Gedanken sich unsere Mitglieder zur Zukunft machen, liest du, nebst vielem weiterem, in diesem Heft. Ob in der nächsten Ausgabe oder später einmal, dein Beitrag freut uns. Kontaktiere uns über caroline.suess@cuorematto.ch oder grace@adon.li.

Und ganz zum Schluss, die Zukunft, das sind auch die Kinder. Wenn unser Heftteil endet, freut sich die Evhk über dein Interesse an ihren Beiträgen. In diesem Sinne, eine angenehme Lektüre!

Auf bald und herzlichst  
Caroline Süess und Grace Schatz

**Impressum:**  
**Redaktionsadressen:**  
**CUORE MATTO:**  
Caroline Süess, Rathausgasse 13, 5000 Aarau  
Tel. 078 884 92 44 / caroline.suess@cuorematto.ch  
**Layout:** Sandra Alder, 9215 Buhwil  
**Druck:** Staffei Medien AG, Staffeistrasse 12, 8045 Zürich  
**Erscheint:** vierteljährlich – März, Juni, September, Dezember

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



**Spendenkonto:**

PC-Konto 85-144694-6

**CUORE MATTO**

Vereinigung für Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler

Marktgasse 31  
3011 Bern

Tel. 079 912 00 60 (Rufumleitung)

**Präsident:**

Beat Schneider  
Neeracherstrasse 15  
8173 Riedt/Neerach  
beat.schneider@cuorematto.ch

**Vorstands- +**

**Mitgliederkontakte:**

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

**Sekretariat:**

Karin Troxler  
Ottigenbühlistrasse 25  
6030 Ebikon  
Tel. 041 535 52 49  
karin.troxler@cuorematto.ch

**Homepage:**

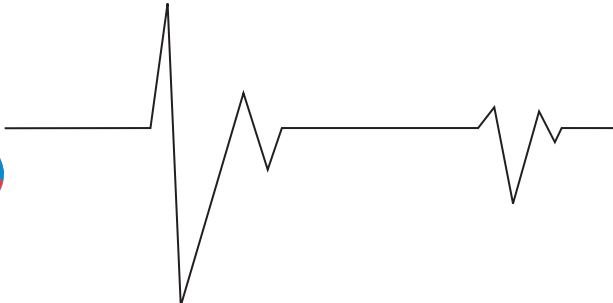
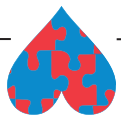
www.cuorematto.ch

**E-mail:**

info@cuorematto.ch

Vereinigung für Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler

**CUORE MATTO**







**CUORE MATTO**  
Zukunft  
Zukunft aus unserer und  
Ärtesicht  
Das neue Herzblatt  
Neue Rubriken

**DEZEMBER 2016**

# HERZBLATT

Vereinigung für Jugendliche  
und Erwachsene mit  
angeborenem Herzfehler

**CUORE MATTO**

