



**Rund ums Herz**  
Elterncafé  
Herzlagerfotos  
Workshop

# Wichtige Adressen

---

**Sekretariat: Annemarie Grüter**

EVHK Elternvereinigung für das herzkrankte Kind, Blumenweg 4, 5243 Mülligen, Tel. 055 260 24 52,  
E-Mail: [info@evhk.ch](mailto:info@evhk.ch) / [www.evhk.ch](http://www.evhk.ch)  
Postcheck-Konto 80-36342-0

Wenn Sie Hilfe brauchen, am Erfahrungsaustausch mit anderen Eltern interessiert sind und/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: <a href="mailto:andrea.baumann@evhk.ch">andrea.baumann@evhk.ch</a>
<b>Raum Basel:</b>	<b>Patrizia Moritz Ritler</b>	In der Hegi 3, 4457 Diegten Tel.: 061 508 56 91, E-Mail: <a href="mailto:patrizia.moritzritler@evhk.ch">patrizia.moritzritler@evhk.ch</a>
<b>Bern/Freiburg/Wallis:</b>	<b>Pedra Rozo</b>	Schorimattweg 5, 3054 Schüpfen Tel.: 031 352 42 52, Email: <a href="mailto:pedra.rozo@evhk.ch">pedra.rozo@evhk.ch</a>
<b>Ostschweiz/GR/FL:</b>	<b>Manuela Nobs</b>	Lohstrasse 19, 8580 Amriswil Tel.: 071 841 07 73, E-Mail: <a href="mailto:manuela.nobs@evhk.ch">manuela.nobs@evhk.ch</a>
<b>Tessin:</b>	<b>Claudia und Lorenzo Moor</b>	Piazza dei Caresana, 6944 Cureglia Tel.: 091 966 02 37, E-Mail: <a href="mailto:claudia.moor@evhk.ch">claudia.moor@evhk.ch</a>
<b>Zentralschweiz:</b>	<b>Franziska Kälin</b>	General-Guisan-Str. 28, 6300 Zug Tel.: 041 741 00 28, E-Mail: <a href="mailto:franziska.kaelin@evhk.ch">franziska.kaelin@evhk.ch</a>
<b>Zürich:</b>	<b>Janine Grendene</b>	Dorfstrasse 20 c, 8165 Schleinikon Tel. 043 534 37 68, E-Mail: <a href="mailto:janine.grendene@evhk.ch">janine.grendene@evhk.ch</a>

**Kontaktadressen zwischen betroffenen Eltern:**

Ansprechpartnerin für Eltern, deren Kind an den Folgen eines Herzfehlers gestorben ist:

**Dominik Zimmermann**, Talweg 38, 4436 Oberdorf  
Tel.: 061 931 42 52, E-Mail: [dominik.zimmermann@evhk.ch](mailto:dominik.zimmermann@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](mailto: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](mailto: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](mailto:daniela.schoenenberger@evhk.ch)

Ansprechpartnerin für pränatal diagnostizierte Herzfehler:

**Manuela Nobs**, Lohstrasse 19, 8580 Amriswil  
Tel.: 071 841 07 73, E-Mail: [manuela.nobs@evhk.ch](mailto:manuela.nobs@evhk.ch)

**Sozialdienste der Kinderspitäler:**

**Zürich** **Melanie Baran**, Sozialarbeiterin Kardiologie, Kinderspital Zürich, Steinwiesstrasse 75, 8032 Zürich  
Tel.:044 266 74 74, E-Mail: [melanie.baran@kispi.uzh.ch](mailto:melanie.baran@kispi.uzh.ch)

**Bern** **Barbara Fankhauser**, Inselspital Bern, Kinderkliniken, Sozialberatung, 3010 Bern  
Tel.: 031 632 91 73, E-Mail: [barbara.fankhauser@insel.ch](mailto:barbara.fankhauser@insel.ch)

**Basel** **Alexander Hartmann**, Universitäts-Kinderspital beider Basel, Spitalstrasse 33, 4056 Basel  
Tel.: 061 704 12 12, E-Mail: [alexander.hartmann@ukbb.ch](mailto:alexander.hartmann@ukbb.ch)

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

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

**Internet:** www.evhk.ch

**E-Mail:** info@evhk.ch

## WICHTIGE ADRESSEN

2. Umschlagseite .....

## ERFAHRUNGSBERICHTE

Nayra ..... 2  
 Dian ..... 6  
 Matteo ..... 7

## FACHBERICHTE

Herzsportgruppe im UKBB ..... 8  
 Selbsthilfegruppen: Von wegen Plauderrunde . 9

## AUS DER REDAKTION

Herzlagerkorrigendum..... 10

## VERANSTALTUNGEN

Elterncafé ..... 12  
 Kurzworkshop 2018 in Bern ..... 13  
 Veranstaltungskalender ..... 14

## DIVERSES

Elterntreff Ticino / Herznetztag 2019..... 15  
 Vortragabend in Bern / Spenden..... 16  
 Bestelltalon..... 17

**Wer sich im Sommer über die Sonne freut,  
 trägt sie im Winter in seinem Herzen.**

**Zitat von Rainer Haak**

Drei sehr berührende Geschichten, jede in sich speziell und einzigartig, unterstreichen gleichzeitig die Gemeinsamkeit – die Liebe Rund ums Herz! Die aktuelle Winterausgabe beinhaltet diese Erlebnisse und gewährt Einblicke in den Alltag der betroffenen Familien. Im Fachberichtteil geht es um Sport und um Plauderrunden-oder eben gerade nicht! Eine Fotocollage vom Herzlager 2018 als Korrigendum zur letzten Ausgabe bietet die Redaktion. Zudem gibt es eine frischgebackene, vielversprechende Veranstaltung von der EVHK – das Elterncafé sowie den Kurzworkshop in Bern und den Veranstaltungskalender. Zu finden sind auch der Elterntreff im Tessin und die Spenden.

Viel Vergnügen mit dieser Ausgabe und ein riesiges Dankeschön an alle Schreiber und Schreiberinnen! Wir wünschen Euch, liebe Herzblatt-LeserInnen, eine besinnliche Winterzeit! Ausreichend Schlaf, frisch Luft, warm halten – kommt gut durch den Winter und bis im Frühling.

In diesem Sinne  
 Herzlichst euer Herzblattteam

Das Copyright von allen Abbildungen, Illustrationen etc. liegt, sofern nicht anders vermerkt bei der EVHK oder bei den Mitgliedern der Vereinigung.

### Redaktionsadressen Herzblatt EVHK

**Redaktionsleitung:**

Anita Peter  
 Kleinfeldstrasse 40, 4652 Winznau  
 anita.peter@evhk.ch

**Layout:** Sandra Honegger, 9215 Buhwil

**Druck:** Staffel Medien AG, Binzstrasse 9, 8045 Zürich

**Erscheint:** viermal jährlich

# Rund ums Herz

Nayra

## Man sieht nur mit dem Herzen gut... ... das wesentliche ist für die Augen unsichtbar.

Wer kennt ihn nicht, diesen einen Satz aus Antoine de Saint-Exupéry's «Der kleine Prinz». Dass mich dieser Satz einmal so sehr zum nachdenken bringen würde, hätte ich niemals gedacht. Doch als ich in der Schwangerschaft erfahren habe, dass meine Tochter nur ein «halbes Herz» in ihrer Brust trägt, änderte sich mein ganzes Leben. Ich verstand diesen Spruch auf einmal ganz neu.

«Ihr Kind hat ein hypoplastisches Linksherzsyndrom. Sie haben noch Zeit sich zu überlegen, ob sie dieses Kind behalten wollen oder nicht. Es wird nicht einfach werden. Wir können ihnen nicht sagen, wie die Prognosen aussehen. Wie die Zukunft aussieht. Ob ihr Kind überleben wird. Es wird nie ein gesundes Herz haben.» So die Kurzversion dessen, was auf mich eingedrückt ist. Doch genau in diesem Moment habe ich erlebt, was es heißt «man sieht nur mit dem Herzen gut». Ich fühlte eine unglaublich starke Verbundenheit zu meiner Tochter. Noch stärker als in den vorherigen Wochen. Ich brauchte keine Sekunde, um es mir zu überlegen. Ich würde dieses Kind so oder so wollen. Egal was kommen würde. Mein Herz hatte sich schon lange entschieden, für dieses Kind mit nur einem halben Herzen.

Ronaldo und ich hatten unsere Pläne. Wir wollten die Welt bereisen, uns einen Wohnwagen kaufen, surfen und Festivals mit unserem Baby besuchen. Nun standen wir vor einer ungewissen Zukunft. Was heißt das denn genau, ein halbes Herz? Ich hatte noch nie von einem hypoplastischen Linksherzsyndrom gehört. Ich weinte sehr viel. Zeitweise wusste ich nicht, wie ich damit umgehen sollte und hatte schlaflose Nächte. Ich hatte eine wahnsinnige Angst davor, mein Baby zu verlieren. Zahllose Fragen schwirrten in meinem Kopf umher. Doch dann fing ich an, mich im Internet zu informieren. Dank der EVHK und dem Verein «Fontan Herzen» fand ich Antworten. Ich fand Unterstützung. Ich habe Mut und Zuversicht gefunden. Es tat gut, andere Geschichten zu lesen. Zu sehen, was trotz der Diagnose HLHS möglich ist, dass diese Kinder eigentlich ein ganz normales Leben führen können. Aber auch, dass der Weg durch die vielen Operationen und Eingriffe nicht einfach werden würde. Unsere Tochter wird es schaffen! Sie hat sich während der Schwangerschaft so gut entwickelt, und uns gezeigt, wie stark sie ist und dass sie kämpft. Also werden wir auch kämpfen! Neben den vielen Untersuchungen und Terminen genossen wir die Zeit. Wir fuhren oft nach Italien ans Meer, wir lachten endlich wieder und wir freuten uns auf unsere Zukunft. Eine Zukunft mit einem ganz speziellen Kind....

In der Nacht vom 29.4.18 auf den 30.4.18 bekam ich die Wehen, und wir gingen ins Uni Spital. Ich wusste, dass Nayra am 30.4.18 das Licht der Welt erblicken würde. Ich spürte es. An Walpurgisnacht und bei Vollmond. Die Geburt verlief leider nicht so, wie ich es erhofft hatte. Nach knapp 24 Stunden – Nayras Herztöne sackten schon das zweite mal

## È molto semplice: non si vede bene che con il cuore. L'essenziale è invisibile agli occhi.

Chi non conosce questa frase, estratta dal Piccolo Principe di Antoine de Saint-Exupéry?

Ho appreso, ancora durante la gravidanza, che mia figlia sarebbe nata con un «mezzo cuore». Più precisamente, la diagnosi era di una sindrome ipoplastica del cuore sinistro.

«Si prenda il tempo per decidere se vuole portare a termine la gravidanza. Non sarà facile e non le possiamo ancora fare una prognosi precisa. La bambina non avrà mai un cuore sano e non sappiamo nemmeno se sopravvivrà.» Esattamente in



# Rund ums Herz

ab – entschieden sich die Ärzte für einen Kaiserschnitt. Ich zitterte am ganzen Leib und weinte. Ich wünschte mir nichts sehnlicher als eine natürliche Geburt. ICH wollte Nayra zur Welt bringen und nicht, dass sie mir jemand aus dem Bauch schneiden würde. Ich war seelisch und körperlich an meine Grenzen gestossen. Dann ging alles extrem schnell, und ich wurde in den OP Saal geschoben. Anästhesisten, Ärzte, Ronaldo auf der einen Seite, die Hebammen auf der anderen Seite. Alle redeten mit mir, lenkten mich ab. Ich weiss nur noch, dass ich immer noch am zittern war, und es fühlte sich so an, als hätte mein Geist meinen Körper verlassen. Ich war nicht mehr anwesend. Ich kehrte zurück, als ich Nayra schreien hörte. Sie zeigten sie mir ganz kurz und verschwanden wieder mit ihr. Ich fing sofort an zu weinen. Aus Freude und aus Trauer, denke ich. Jetzt würde Nayras Kampf erst richtig beginnen. Als Nayra dann medizinisch versorgt war, und ich wieder zurück im Zimmer, durften wir 45 Minuten mit unserem Baby verbringen. Sie konnte sogar schon an meiner Brust trinken. Fast schien es so, als hätte Nayra gar keinen Herzfehler. Als sie dann abgeholt und ins Kispi gebracht wurde, weinte ich nicht. Vielleicht lag es an den Medikamenten oder an der Müdigkeit, aber ich hatte keine Angst mehr. Ich wusste es geht ihr gut. Sie lebt!

Am nächsten Tag setzte ich mich in den Rollstuhl und besuchte Nayra im Kinderspital. Die Ärzte wollten noch am selben Tag ein Gespräch mit uns. Sie erklärten Ronaldo und mir, dass es Nayra nicht gut gehe, dass es schlimmer sei als man dachte. Sie solle am nächsten Tag operiert werden und hätte nur 50% Überlebenschance. An diesem Abend hatte ich einen Zusammenbruch. Ich spürte keine körperlichen Schmerzen mehr, mein Herz drohte zu zerreißen. Ronaldo versuchte immer stark zu sein, doch der ganze Druck war dann auch für ihn zu viel. Ich konnte die ganze Nacht nicht

questo momento ho capito cosa significa vedere bene solo con il cuore. Non ho dubitato nemmeno un secondo: il mio cuore si era deciso per questa bambina.

Ronaldo e io avevamo così tanti piani. Volevamo girare il mondo in roulotte, surfare, partecipare ai vari festival ... tutto con il nostro bébé. Di colpo il futuro era invece incerto.

Ho pianto tanto, avevo paura che nostra figlia potesse morire. Poi mi sono informata su Internet. EVHK e Fontan Herzen mi hanno sostenuta, ci hanno aiutato a trovare risposte alle nostre innumerevoli domande. Intanto nostra figlia ci stava dimostrando, con il suo sviluppo durante la gravidanza, che era forte, che lottava e che ce l'avrebbe fatta!

Siamo tornati a ridere, a viaggiare e a rallegrarci del futuro. Un futuro incerto, con una figlia del tutto speciale.

Nayra è nata il 30 aprile 2018 tramite un taglio cesareo. Desideravo così tanto un parto naturale, ma i battiti della piccola erano troppo deboli e l'operazione inevitabile. Un'ora dopo la nascita, Nayra è stata trasferita all'ospedale pediatrico. Ma era viva!

Siamo stati informati dai medici che un'intervento era necessario già il giorno seguente e che le chances di sopravvivenza di Nayra erano del 50%. Tutto questo era troppo per me. Ronaldo cercava di rimanere calmo, ma anche per lui questa immensa pressione era insopportabile. Abbiamo passato delle notti insonni, piangendo e pregando. Non dimenticherò mai l'immagine di nostra figlia dopo il primo intervento. Pure adesso, mentro scrivo queste righe, mi salgono le lacrime agli occhi quando ci penso.



# Rund ums Herz

schlafen, weinte und betete. Am nächsten Tag lief ich wie auf Kohlen. Ich wartete auf den erlösenden Anruf vom Kinderspital. Und früher als erwartet, rief mich das Kispi an und sagte mir, dass Nayra soweit stabil sei und alles überstanden hatte. Wir waren so erleichtert. Ich konnte endlich wieder Atmen. Sie hatte es geschafft! Aber der Anblick von Nayra nach der Operation war schlimm. Auch jetzt, wo ich diese Zeilen schreibe, muss ich wieder weinen. Ich kann es gar nicht in Worte fassen. Dieses Bild hat sich in mein Gedächtnis gebrannt. Ich werde es nie vergessen. In der Nacht erhielt ich plötzlich einen Anruf vom Kinderspital. Ich wusste, es musste etwas Schlimmes passiert sein. Rufen sie mich an um zu sagen, dass mein Baby gestorben ist? «Es gab eine Komplikation mit dem Shunt. Die Chirurgen waren aber zum Glück sofort zur Stelle und konnten eingreifen. Sie ist soweit wieder stabil.» Ich war natürlich erleichtert, jedoch ging dieser Anruf nicht spurlos an mir vorbei. Seit dieser Nacht habe ich jedes Mal Panik, wenn mein Telefon klingelt. Danach hatten wir ein paar ruhige Tage, und Nayra zeigte uns erneut, wie stark sie war. Dann kam der nächste Rückschlag. Man eröffnete uns, dass Nayra meine Muttermilch nicht vertrug. Es stellte sich heraus, dass bei der Operation die Lymphbahnen verletzt wurden. Diese könne man bei der Operation nicht sehen. Das Fett der Muttermilch lagerte sich im Bauch ab und nicht da wo es sollte. Folglich musste sie für 6 Wochen eine spezielle Milch trinken. Kurz darauf erhielten wir wieder ein Telefon. Beim Drainagen ziehen war Luft in die Lunge eingetreten. Das sollte eigentlich nicht passieren. Also wieder Drainagen legen. Neue Narben kamen hinzu. Nach 3 Wochen dann ein Lichtblick: Nayra durfte in die Neonatologie. Endlich weg von der Intensivstation. Zum ersten Mal durfte ich mein Kind in den Arm nehmen, es waschen, wickeln und die Milch über die Magensonde geben. Ich durfte endlich all die Sachen machen, die eine Mutter halt so übernimmt. Ich hatte aber zu Beginn meine Probleme. Zu allererst mussten wir eine Bindung zueinander aufbauen. Ich hatte das Gefühl, dass Nayra sich nicht wohl fühlte bei mir und mehr weinte als bei den Pflegerinnen. Ich dachte, dass mein eigenes Kind eine bessere Bindung zu den Pflegerinnen hat, als zu mir. Die Pflegerinnen, meine Hebamme und meine Psychologin halfen mir, diese Gedanken zu verwerfen und zeigten mir, wie ich meine Bindung zu meiner Tochter aufbauen konnte. Das erste Mal, als sich Nayra in meinem Arm beruhigen liess, war wunderschön. Unbezahlbar! Nach etwa 5 Tagen mussten sie Nayra jedoch wieder zurück auf die Intensivstation verlegen. Die Ärzte erklärten mir, dass sie immer noch permanent Pflege braucht und ihre Sauerstoffsättigung zu tief sei. Ich spürte, wie ich innerlich zusammensackte. Wie mir der Boden unter den Füßen weggerissen wurde. Ich versuchte stark zu bleiben. Wie erkläre ich das Ronaldo? Ein Chirurg erklärte mir dann, dass sie einen Herzkatheter legen, um nachzuschauen, ob sie den Grund für die tiefe Sättigung fänden. Es war dann auch so wie vermutet: Die Lungenschlagader, die vom Herzen zur Lunge führt war verengt, und somit wurde



Nelle tre settimane seguenti si sono susseguiti vari problemi: un'irregolarità con il shunt che rendeva necessario un ulteriore intervento, un'intolleranza al latte materno, dell'aria nel drenaggio. Dopo tre settimane, finalmente via dalle cure intense. Finalmente prendere in braccio mia figlia, lavarla, cambiare il pannolino. Per cinque giorni... Poi un nuovo problema: la saturazione d'ossigeno era permanentemente insufficiente, a causa di un restringimento dell'arteria polmonare. I chirurghi hanno dovuto implementarle uno stent. Purtroppo anche questo intervento non è passato senza complicazioni: questa volta il catetere aveva ferito un vaso sanguineo.

Quando è stata trasferita di nuovo nel reparto normale ed era libera da cavi e sonde abbiamo iniziato a vivere una vita di famiglia. Il giorno del mio compleanno – il piu bello della mia vita – abbiamo potuto scendere in caffetteria a bere qualcosa e ho potuto allattare Nayra per la prima volta!

Siamo all'ospedale pediatrico da ormai quattro mesi e siamo in attesa dei prossimi interventi. Nel frattempo Nayra ha il compito di crescere e di aumentare di peso.

# Rund ums Herz

die Lunge nicht genug durchblutet. Also wurde ihr ein Stent eingesetzt. Sie bekam den BeGrow-Stent, der erst ganz neu entwickelt worden war. Leider ging dieser Eingriff nicht ohne Komplikationen über die Bühne. Schon wieder! Sie erlitt eine Verletzung der Gefässe bei der Eintrittsstelle des Katheters. Es blutete in den Bauchraum. Zum Glück konnte auch hier der Chirurg sofort eingreifen. Nun wird an der Leiste eine grosse Narbe daran erinnern. Man wusste nicht, ob sie Folgeschäden davon tragen würde: Würde das Bein noch richtig durchblutet werden? Zum Glück hat sich das Blut andere Wege zur Versorgung des Beins gesucht. Ich blicke nun jeder Herzkatheteruntersuchung mit Schrecken entgegen. Wird es wieder Komplikationen geben?

Dass der Stent eingesetzt wurde, war eine wichtige und richtige Entscheidung. Denn nun ging es Nayra bedeutend besser. Nach etwa zwei Wochen ging es ihr so gut, dass sie auf die PSA (Pflegerstation A) verlegt wurde. Ich konnte es kaum fassen. Für mich war das ein riesiger Schritt. Wir fühlten uns auf der PSA richtig wohl. Wir konnten endlich so viel Zeit mit Nayra verbringen wie wir wollten. Es kehrte etwas "Familienleben" ein. Nayra erholte sich von Tag zu Tag. Medikamente wurden abgesetzt, und nach etwa 3 Wochen hatte sie weder Zentralvenenkatheter, noch Magensonde. Sie war sozusagen «kabelfrei». An meinem Geburtstag durften wir zum ersten Mal die Station verlassen und in die Cafeteria gehen. Die Milch konnten wir wieder auf Muttermilch umstellen, und ich durfte Nayra das erste Mal stillen. Ich hatte noch nie einen schöneren Geburtstag!

Seit knapp 4 Monaten sind wir im Kinderspital und nun warten wir auf die weiteren Eingriffe. Nayras Hauptaufgabe ist es, Gewicht zuzulegen. Ansonsten ist ihr Zustand im Moment stabil. Es ist für mich nach wie vor sehr schwierig, sie am Abend im Spital zurückzulassen. Ich kämpfe immer wieder mit den Tränen und ich vermisse mein Kind immer sehr, wenn ich zu Hause bin. Jedoch blicke ich mit Freude in die Zukunft und bin dankbar, dass ich so ein wundervolles, starkes und einzigartiges Kind geschenkt bekommen habe. All die Narben werden irgendwann nur noch Zeuge von ihrem Kampf sein. Man wird sie sehen, jedoch wird das Wesentliche für die Augen unsichtbar sein. Denn man sieht nur mit dem Herzen gut.....

Wir möchten uns von Herzen bei den Chirurgen und Ärzten vom Kinderspital bedanken, sowie bei allen beteiligten und den Pflegerinnen auf der Intensivstation B, die tagtäglich einen unglaublich tollen Job leisten, und die Nayra so gut betreut haben. Einen ganz besonderen Dank geht an das Pflegeteam auf der PSA. Wenn wir als Eltern mal nicht da sein können, wissen wir sie in guten Händen. Danke, dass ihr Nayra immer bei euch habt, ihre Bedürfnisse versteht und sie immer in euern Armen sein darf. Danke für das Zuhören, Trösten und Aufbauen. Danke, dass wir uns auch im Spital ein Stück weit wie eine Familie fühlen dürfen.

Nadine, Ronaldo und Nayra Yara



© Heike Witzgall

Per me è tuttora molto difficile lasciare l'ospedale alla sera. A casa mi manca Nayra. Sono però infinitamente grata di avere una figlia così forte e unica. Le sue cicatrici un domani saranno testimoni della sua lotta. Si vedranno – ma l'essenziale sarà sempre invisibile agli occhi.

Vorremmo ringraziare di cuore i medici e il personale di cura dell'ospedale pediatrico. Grazie per occuparsi di Nayra, per intuire i suoi bisogni e per prenderla in braccio. Grazie che possiamo sentirci, anche all'ospedale, una famiglia.

Nadine, Ronaldo e Nayra Yara

Anmerkung der Redaktion:

Einige Wochen nachdem wir von Nadine diesen Artikel bekommen haben, schreibt sie uns: Mittlerweile hat Nayra auch die zweite Herzoperation hinter sich und ist seit 3 Wochen zu Hause. Wir sind überglücklich.

# Rund ums Herz

Dian

## Liebe Herzblatt-Leser/innen

Mein Name ist Dian und ich bin im September 2016 geboren. Bei meiner Geburt habe ich meinen Eltern einen riesen Schrecken eingejagt, weil mein Herz einfach immer wieder aufgehört hat zu schlagen und das obwohl in allen Vorsorgeuntersuchungen immer alles in Ordnung war. Mein Papi musste dabei stehen und zuschauen wie ich reanimiert wurde, das war eine ganz schlimme Erfahrung für ihn. Meine Mami hat das zuerst nicht mitgekriegt, weil sich die Ärzte nach dem Kaiserschnitt noch um sie gekümmert haben und es mir direkt nach der Geburt noch kurze Zeit gut ging. Innerhalb von 20 Minuten wurde ich dann von einem Team des Kinderspitals Bern abgeholt. Im Kinderspital angekommen, haben mir die Ärzte mit dem Rashkind-Manöver und der Zugabe von Medikamenten das Leben gerettet. Kurz vor dem Mittag, als ich auf der Kinderintensivstation lag, haben die Ärzte dann meine Eltern über die Diagnose informiert, nämlich, dass ich eine Transposition der grossen Arterien habe.

Ich habe dann meine Eltern und meinen grossen Bruder kennengelernt, als sie mich alle auf der Intensivstation besucht haben. Mein Bruder fand es sehr komisch, dass ich keine Kleider an hatte, weshalb die lieben Pflegefachfrauen mir sofort ein Body angezogen haben. Zum Glück habe ich mir im Bauch meiner Mami genug Reserven angefuttert, so dass ich nach einer Woche auf der Intensivstation am offenen Herzen operiert werden und die ganzen Gefässe korrekt an meinem Herzen angeschlossen werden konnten. Die Switch-Operation war dann der richtige Startschuss in mein Leben, ich habe mich sehr schnell erholt und konnte zweieinhalb Wochen nach meiner Geburt die Kinderklinik verlassen. Zuerst hatte ich noch eine Magensonde für meine Medikamente, die habe ich mir dann aber so oft selber gezogen, dass meine Familie mir die Medikamente mit etwas Milch untergejubelt hat. Ich hatte auch direkt sehr viele Termine, was für meine Eltern ziemlich anstrengend war. Kinderspitex, Mütterberatung, Physiotherapie, Osteopathie, Kontrolltermine im Kinderspital und auch noch die gewöhnlichen Kontrollen bei meiner Kinderärztin. Leider wurde mit ungefähr sechs Monaten bei einer Nach-

kontrolle von meinem Herzen festgestellt, dass ich durch mein Wachstum eine Pulmonalstenose entwickelt habe. Deshalb bin ich dann zusammen mit meinen Eltern für eine Herzkatheter-Untersuchung ins Kinderspital zurückgekehrt und danach wussten wir, dass ich nochmal am Herzen operiert werden muss. Fast genau neun Monate nach der ersten Herzoperation, habe ich mich der zweiten Operation gestellt, welche zum Glück auch diesmal sehr gut verlaufen ist, die Stenose konnte sogar mit meinem körpereigenen Gewebe repariert werden und ich konnte schnell wieder nach Hause. Seither geht es mir und meinem Herzen sehr gut, meine letzte Herzkontrolle im Kinderspital Bern hatte ich im Januar 2018 und die nächste Kontrolle findet erst im Januar nächstes Jahr statt. Ich hoffe fest, dass weiterhin alles in Ordnung ist.

Ich habe in meinen 2 Jahren schon viele neue Sachen gelernt und bin ein richtiger Draufgänger. Weil ich das Kinder-



spital so vermisst habe, habe ich mir vor ein paar Wochen den linken Arm gebrochen (das war natürlich nicht geplant, dass ich von der Treppe der Rutschbahn herunterfalle), aber so konnte ich bei einer Nachkontrolle meines Arms einen kurzen Besuch auf der «Härzli-Station» im C-Süd machen und dort einige von «meinen Pflegefachfrauen» besuchen und ihnen zeigen was ich schon

alles kann. Sie haben sich sehr gefreut mich zu sehen und wir konnten uns nochmals für die gute Betreuung bei meinem schweren Start bedanken. Noch einmal schlafen und dann kommt mein Gips weg, danach geht es auf zu neuen Abenteuern. Ich habe keine Medikamente, die ich nehmen muss, ich habe keine Physiotherapie oder andere Therapien mehr und geniesse das sehr. Ohne meine Narbe auf der Brust würde niemand bemerken, dass ich bei meiner Geburt einen Herzfehler hatte. Ich hoffe das bleibt so, denn nun müssen mein Bruder, mein Mami und ich für unseren Papi stark sein, er hat einen Hirntumor und wird im Inselspital betreut. Auch diese Herausforderung werden wir alle zusammen meistern und danach noch mehr unser Leben geniessen.

Dian V., mein Mami hat mir etwas mit dem Text geholfen

# Rund ums Herz

## Matteo

### Matteo hat ein grosses halbes Herz

Matteo ist am Kinderumzug des Jubiläumstags 150 Jahre Kinderspital Zürich mitgelaufen. Bojan Josifovic, Mitarbeiter Kommunikation des Kinderspitals Zürich und Verantwortlicher der Jubiläumskommunikation, hat darauf das Mami von Matteo, Laura Ruffino-Bozza, interviewt und folgenden Text geschrieben.

Matteo ist mit einer schweren Fehlbildung am Herz geboren und musste bereits in seinen ersten Lebensstunden am Kinderspital operiert werden.

Niemand ahnte etwas, als Matteo das Licht der Welt erblickte und die Wärme auf der Brust seiner erschöpften Mutter genoss. Sie lächelte müde. Ihr Mann war ihr zuvor stundenlang zur Seite gestanden, hat dann endlich das Neugeborene in den Händen gehalten, ist später nach Hause gefahren, um etwas zu ruhen. Nur die Hebamme verblieb im Spitalzimmer. Und sie bemerkte, dass mit Matteo etwas nicht stimmte, er schwitzte sehr stark.

### Wenn er weinte, lief er blau an

Nur wenige Stunden später landete der REGA-Helikopter mit Matteo in der Kabine auf dem Dach des Kinderspitals Zürich. Matteo wies einen zu geringen Sauerstoffgehalt im Blut aus; wenn er weinte, lief er blau an. Und es kam noch schlimmer. Die Kardiologen stellten fest, dass seine linke Herzhälfte unterentwickelt war. Diagnose: ein hypoplastisches Linksherz-Syndrom (HLHS). Seine rechte Herzhälfte war gefordert und musste gleichzeitig Blut zur Lunge, um es mit Sauerstoff anzureichern, und zum Körper pumpen. Doch lange würde es diese Mehrbelastung nicht aushalten und letztlich kollabieren. «Damals bedeutete die Diagnose HLHS beinahe eine Todesbotschaft», erinnert sich Matteos Mutter. Sie lag noch im Krankenbett, als ihr Ehemann zu ihr kam und berichtete, was ihm die Spezialisten am Kinderspital erklärt hatten. Die Familie hatte drei Optionen: 1. eine Herztransplantation (ungewiss, ob Spendenherz gefunden werden kann), 2. eine sogenannte Fontan-Operation (ein risikobehafteter und mehrfacher chirurgischer Eingriff) oder 3. ein Verzicht auf weitere lebenserhaltende Massnahmen.

### Matteo verbringt erste Monate im Kinderspital

Die Eltern und Ärzte entschieden sich für die Fontan-Operation, sie würden fortan um Matteos Leben kämpfen. So wur-



de der Säugling bereits nach wenigen Stunden erstmals am Herzen operiert. Erfolgreich. Das Fachpersonal wollte keine Risiken eingehen, der Säugling musste die nächsten Monate im Spital verbringen. Seine Mutter blieb an seiner Seite, sie mietete sich ein Elternzimmer im Spital.

«Die Spezialisten redeten uns Mut zu und erklärten uns jeden Schritt. Wir vertrauten ihnen blind», erzählt Matteos Mutter und fügt an: «Wir haben unglaublich viel gelernt, ich fühlte mich wie eine halbe Pflegefachfrau.» Die Eltern wurden von den Fachkräften auf die Zeit vorbereitet, wenn ihr Säugling dann nach Hause dürfte, wo sie ihn pflegen und ihn bei der Erholung und Kräftigung unterstützen würden.

### Abschliessende Herzoperation

Matteo entwickelte sich prächtig. Als er zweieinhalb Jahre alt war, rollte man ihn zum vorerst letzten Mal in den Operationsaal. Hier verlegte der Chirurg in stundenlanger und akkurater Arbeit die Blutgefässe im Herzen neu. Danach folgten regelmässige Kontrollen. «Matteo war wegen seines Gebrechens nicht eingeschränkt in seiner Kindheit», sagt seine Mutter. So wurde am Kinderspital seine gesundheitliche, aber auch soziale und kognitive Entwicklung verfolgt und mit Altersgenossen verglichen – die Ergebnisse fielen jeweils positiv aus.



### Lebensfroher Junge mit grossem Herzen

Matteo wuchs zu einem Teenager heran, dessen Herz für den Fussballclub Juventus schlägt und der wöchentliche Trainings in Streetdance und Hip-Hop besucht. Mit seinem Geburtsgebrechen geht er offen um, auf seine lange Narbe auf der Brust ist er ein bisschen stolz. Er hat grosse Träume. Fussballer möchte er sein, doch erlauben es ihm seine Eltern auf Anraten von Ärzten zur Zeit nicht, in einem Verein zu spielen. «Die vielen Trainings und Matches könnten sein Herz zu sehr belasten», erklärt die Mutter. Doch zumindest seinen zweiten grossen Wunsch verfolgt Matteo ehrgeizig: Er möchte Sanitäter werden und einen Ambulanzwagen für ein Spital steuern, um verletzten und kranken Menschen zu helfen.

von Bojan Josifovic in Zusammenarbeit mit  
Laura Ruffino-Bozza

# Fachberichte

## Herzsportgruppe im UKBB

Das Angebot der Herzsportgruppe für Kinder und Jugendliche der Abteilung Kinderkardiologie des UKBB hat auch in diesem Jahr wieder einen grossen Zuspruch bei herzkranken Kindern und deren Eltern gefunden.

Aus ärztlicher Sicht empfehlen wir die Teilnahme an der Herzsportgruppe nicht nur um eine Verbesserung der Körperkoordination und Körperbeherrschung zu erzielen, sondern auch um eine Verbesserung im gesamten psychosozialen Bereich zu ermöglichen. Insbesondere wird hier bei den Kindern die Ängstlichkeit (allgemein und auf den Sport bezogen) reduziert, das Selbst-

wertgefühl gestärkt und Sozialkontakte zu Gleichaltrigen, sowie die Auseinandersetzung mit eigenen körperlichen Grenzen gefördert. Es ist immer beeindruckend wie viel Freude die Kinder bei der Ausübung der sportlichen Aktivität entwickeln und wie sie nach und nach die Angst vor sportlicher Betätigung ablegen.

Die Eltern sind überrascht, wenn sie am Ende der Sportstunde sehen können, was ihre Kinder zu leisten vermögen.

Die betreuenden Physiotherapeuten am UKBB sind vom Einsatz der Kinder begeistert und inspiriert.



Daher ist es uns ein grosses Anliegen, die Herzsportgruppe auch im nächsten Jahr wieder anzubieten.

In diesem Zusammenhang möchten wir uns nochmals für das Engagement und Vertrauen unserer Patienten und deren Familien bedanken.

Dr. med. Stefanie Seitz  
Oberärztin Kardiologie



«Jeden Freitag nachdem Herzturnen kommt Joey voller Freude und Energie zurück, es macht ihm Spass Teil dieser besonderen Gruppe zu sein.»

Joey und Krisna

«Wir Physiotherapeutinnen finden, dass diese Gruppe eine grosse Chance ist für Kinder mit einem Handicap. Sie lernen sich in einer Gruppe einzuordnen, zusammen Aufgaben zu lösen und haben die Möglichkeit sich gegeneinander zu messen. In unserer Gruppe haben auch Kinder mit Einschränkungen die Chance innerhalb der Gruppe zu den «Besten» zu gehören und Erfolg zu erleben.»



# Fachberichte

## Selbsthilfegruppen: Von wegen Plauderrunde

Heute gibt es in der Schweiz doppelt so viele Selbsthilfegruppen wie noch vor 15 Jahren. Entgegen dem Klischee der geselligen Plauderrunde stärken diese die teilnehmenden Betroffenen und Angehörigen in der Bewältigung des Alltags und ihrer Leiden. Das gilt für chronische Krankheiten genauso wie für psychische Erkrankungen oder soziale Lebensfragen.

Gemeinschaftliche Selbsthilfe ist sehr vielseitig und kann unterschiedliche Formen annehmen. Örtliche Selbsthilfegruppen, die Vernetzung einzelner Personen miteinander und Selbsthilfeangebote im Internet sind verschiedene Ausprägungen der Selbsthilfe, die alle eines gemeinsam haben: Menschen mit demselben Problem, einem gemeinsamen Anliegen oder in einer gleichen Lebenssituation schliessen sich zusammen, um sich gegenseitig zu helfen. Direkt Betroffene sowie Angehörige erleben in der Selbsthilfe nicht nur Hilfe und Solidarität, sondern übernehmen durch die aktive Teilnahme Selbstverantwortung. So erreichen sie einen höheren Grad an Selbstbestimmung. Gerade das macht die Selbsthilfe zu



einer wichtigen und anerkannten Säule des schweizerischen Gesundheits- und Sozialwesens.

Warum wirkt Selbsthilfe denn eigentlich? Betroffene bzw. Angehörige können sich mit Personen austauschen, die unter der gleichen Erkrankung bzw. dem gleichen Problem leiden. Dies vermittelt nicht nur ein Gefühl des Verstandenwerdens, sondern man hilft sich zudem gegenseitig mit praktischen Tipps und aufmunternden Worten. Aktiv in der Selbsthilfe zu sein, bedeutet also, Teil einer Gemeinschaft zu werden.

In der Schweiz gibt es 20 regionale Selbsthilfezentren. Sie gewährleisten den Überblick über bestehende und geplante Selbsthilfegruppen ihres Zuständigkeitsgebietes und sind Anlauf-, Informations- und Beratungsstellen für und über Selbsthilfegruppen. Die Mitarbeitenden verstehen sich als Wegbereitende für den Aufbau und die Begleitung von Selbsthilfegruppen. Selbsthilfe Schweiz vernetzt und fördert die gemeinschaftliche Selbsthilfe auf nationaler Ebene.

Autor: Selbsthilfe Schweiz



# Aus der Redaktion

## Herzlager 2018

Korrigendum der Redaktion zum Herzlagerbericht des Herzblatts 3/18. Wir haben im letzten Heft leider nur wenige Fotos und nicht die zum Text passenden publiziert. Wir

möchten dies mit dieser Collage eindrucklicher Fotos nachholen.

Fotocollage erstellt von Isabel Piali



# Aus der Redaktion



# Veranstaltungen

## Elterncafé Kinderspital Zürich

Auf Initiative einiger Kontaktgruppenmitgliedern der KG Aargau hat im September zum ersten Mal ein Elterncafé im Restaurant des Kinderspitals Zürich stattgefunden. Vollbepackt mit Informationsmaterial und feinem Kuchen haben wir - Steffi, Annemarie, Amélie und ich - einen Tisch geschnappt und uns eingerichtet. Immerhin haben im Verlauf des Nachmittags zwei Mami's den Weg zu uns gefunden. Am 2.ten Elterncafé im Oktober in der gleichen Besetzung konnten bereits mehrere Mami's und Papi's auf ein Stück Kuchen und einen Kaffee eingeladen werden. Nicht ganz einfach war für mich die Entscheidung, ob ich Amélie tatsächlich mitnehmen soll, einerseits war die Befürchtung da, dass sie sich langweilen würde und andererseits auch der Respekt, dass ich sie zur Schau stellen könnte. Es hat sich allerdings gezeigt, dass es für einige sehr wertvoll war zu sehen, dass bessere Zeiten kommen, dass sich die Herzli-Kinder ganz normal entwickeln können und Freude am Leben haben und ganz wichtig, Amélie war es nicht langweilig.

Insgesamt war der Erfahrungsaustausch sehr wichtig, viele Fragen konnten beantwortet werden, es konnte auf helfende Stellen aufmerksam gemacht werden und für viele war es auch einfach gut, dass jemand zuhören konnte, der schon ähnliches durchgemacht hat und die Sorgen und Ängste kennt. Dass ein Beitritt zum EVHK sinnvoll ist, hat sich dann schon fast wie von selbst ergeben und wir freuen uns, dass wir so bereits einige Neumitglieder gewinnen konnten.

Als kleines Präsent haben wir neben den Informationsbrochüren selbstgebastelte Zuckerschachteli von Amélie mitgegeben, ganz viel Kraft und positive Gedanken für die weitere Zeit und natürlich die Hoffnung, dass wir uns bald an einer Veranstaltung der EVHK wiedersehen.

Am 5. Dezember wird das Elterncafé zum dritten Mal stattfinden. Danach werden wir evaluieren, in welchem Rahmen und Häufigkeit wir dies im nächsten Jahr fortführen und ob allenfalls auch eine Ausweitung auf das Kinderspital Bern gewünscht ist. Die Zusammenarbeit mit dem Kispi und dem kardiologischen Pflegedienstteam war bis anhin sehr konstruktiv und wir wurden sehr gut unterstützt. Die Anwesenheitszeit werden wir wahrscheinlich nochmals anpassen, da es sinnvoll ist, während der Visite auf der Intensivstation präsent zu sein, da dann viele Eltern sowieso nicht bei ihren Kindern sein dürfen. Weitere Rückmeldungen oder Ideen können gerne jederzeit angebracht werden.

Jede und jeder der Interesse hätte, auch einmal einen Nachmittag lang das Elterncafé zu begleiten, ist herzlich willkommen und darf sich beim Sekretariat melden. Und natürlich sind auch alle EVHK-Mitglieder und ihre Herzli-Kinder ganz herzlich eingeladen, spontan bei einem Elterncafé vorbeizuschauen.

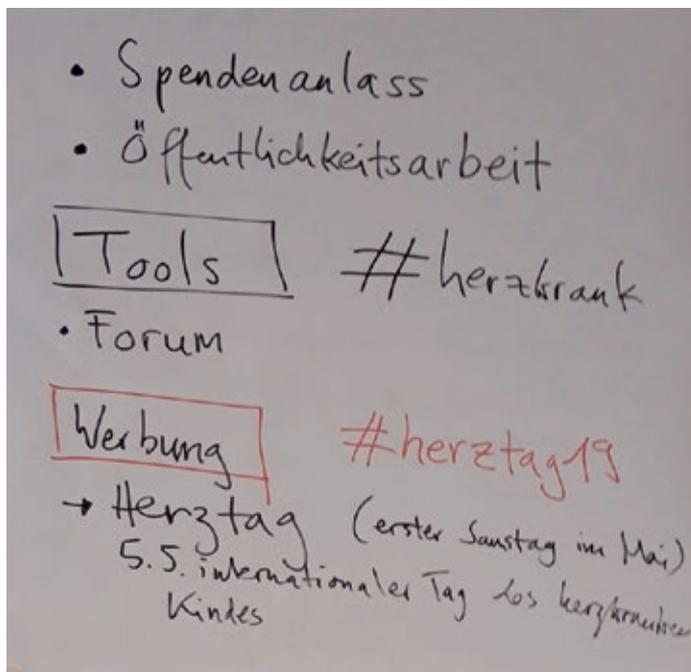
Manuela Theiler



# Veranstaltungen

## Kurzworkshop 2018 in Bern

Am Samstag, 3. November, trafen sich die Kontaktgruppen- und Themengruppenleiterinnen zum Kurzworkshop in Bern. Kurzworkshop deshalb, da das Treffen anstelle von zwei Tagen nur an einem Tag stattfand. Nichts desto trotz verbrachten wir intensive und vielversprechende Stunden miteinander. Aus allen Himmelsrichtungen (sogar aus der Sonnenstube Ticino!) fuhren wir Frauen ins Insepsital nach Bern. Nach Kafi und Gipfeli und der Begrüssung durch Marianne wurden wir über das Thema «neue Medien» updatet. Referent Pascal Pfister von Selbsthilfe Schweiz klärte uns über die verschiedenen Plattformen im Netz auf. Spannend für uns, da wir mit der EVHK im Netz gerne präsenter sein möchten. Pascal gab uns gute Inputs mit auf den Weg. Danke!



Dieses Referat gab Hunger! Den Hunger konnten wir bei feinem italienischem Essen im «Ristorante Azzurro terra e mare» stillen.

Nachdem der Magen gefüllt war, begaben wir uns zurück ins Sitzungszimmer für weitere Kopfarbeit. Viele spannende Themen begleiteten uns am Nachmittag. Wir hatten kaum Zeit für eine Pause, so intensiv wurde diskutiert und verhandelt.

Die rauchenden Köpfe durften sich anschliessend auf dem Weg von der Insel in Richtung Bahnhof entlüften. Frisch war es draussen geworden. Einige von uns hofften auf ein «Kurzshopping am Kurzworkshop». Aber siehe da: die Geschäfte schliessen in Bern allesamt um 17h. So begaben wir uns etwas früher ins libanesische Restaurant «Domino» und genossen einen Apéro. Das Essen aus 1001 Nacht war wunderbar! Die Rosenglace weilt noch heute in meinem Gaumen.

Wir danken Marianne herzlich für das Organisieren des Workshops. Neben viel Denken genossen wir auch das Beisammensein. Ein Beisammensein mit Menschen, denen wir ohne EVHK wohl nie begegnet wären. Ein grosses Danke an alle von euch!

Andrea Baumann, Kontaktgruppenleiterin AG



# Veranstaltungen

## Veranstaltungskalender EVKH 1. Quartal 2019

Wochentag	Datum	Was	Wo
Freitag	18.01.2019	Jahreseinklangessen	Restaurant Roter Turm, Baden AG
Sonntag	10.03.2019	Herzlitträff für die Kleinen	Region Zürich / Ort noch nicht bestimmt
Sonntag	10.03.2019	Bowling-Plausch	Säntispark, Abtwil SG
Samstag	23.03.2019	EVHK Generalversammlung	Hotel Astoria, Olten SO
Samstag	27.04.2019	Fraueobe	Region Aargau / Ort noch nicht bestimmt
Fortlaufend:	05.12.2019	Elternkaffee im Kispi	Kinderspital Zürich
<b>Zum Vormerken:</b>			
Samstag	04.05.2019	EVHK Herztag	Standaktionen an diversen Standorten
Samstag	11.05.2019	Herznetztag	Technopark, Zürich

Separate Einladungen werden vor den Treffen per Mail verschickt und sind auf unserer Homepage [www.evkh.ch](http://www.evkh.ch) zu finden. Alle Anlässe stehen allen Mitgliedern der EVHK offen.

Wir freuen uns auf deinen Besuch!



## Elterntreff Ticino / Herznetztag 2019



### Mein Herz ist speziell

Am 15. September 2018 fand im Veranstaltungszentrum von Cadempino im Tessin der erste Elterntreff für Familien mit Kindern statt, die eine Herzoperation hinter sich haben. Es kamen mehr als 100 Teilnehmerinnen und Teilnehmer, was ein voller Erfolg ist.

Die Idee zur Veranstaltung kam durch einige Eltern, die mich beim Arztbesuch fragten: «Frau Doktor, gibt es denn im Tessin noch mehr Kinder, die dasselbe Herzleiden haben wie mein Kind?» So wurde mir klar, dass es diesen Familien sehr helfen würde, wenn sie eine Möglichkeit zur Zusammenkunft hätten. Dank der Unterstützung durch Herznetz und unsere Sponsoren, ohne die das alles nicht möglich gewesen wäre, aber auch dank der Arbeit vieler Ehrenamtlicher, haben wir einen ergreifenden und unvergesslichen Tag verbracht.

Um 10.30 Uhr ging es los mit einem Aperitif. Nach und nach trafen Eltern und Kinder ein und waren anfangs noch zurückhaltend, dann immer ungezwungener. Zu Mittag liessen wir uns gemeinsam Pasta al Pomodoro oder Bolognese schmecken, gefolgt von einem köstlichen Dessert, alles zubereitet von unserem Koch Marc Bourrier, der seit dem frühen Morgen unermüdlich den ganzen Tag in der Küche am Werk war.

Am Nachmittag bot Bimbofun Unterhaltung für die Kleinsten mit Puppentheater und Kinderschminken. Die grösseren Kinder und natürlich auch die Eltern konnten an einer Tombola mit tollen Preisen teilnehmen. Von allen Beteiligten kamen positive Rückmeldungen, und auch ich war sehr zufrieden mit dem ganzen Tag.

Ich wünsche mir, dass es eine schöne Ablenkung war und auch ein Gefühl von Gemeinsamkeit und geteiltem Schicksal entstanden ist. Wir wissen nur zu gut, welche schwere Zeiten voll Angst und Sorgen diese Familien durchgemacht haben. Auch in Zukunft werden wir uns um weitere solche Veranstaltungen bemühen und hoffen, Sie dort zahlreich wiederzusehen.



Zum Schluss noch ein grosses Dankeschön an unsere wichtigsten Sponsoren: Herznetz.ch, Ente Ospedaliero Cantonale, Fondazione Ticino Cuore, Fondazione Elisa, Associazione Alessia.

Herzliche Grüsse und bis zum nächsten Jahr

Dr. Amalia Stefani-Glücksberg, Oberärztin Kinderkardiologie und

Dr. Corinna Leoni-Foglia, Leitende Aerztin Kinderkardiologie,

beide Ospedale San Giovanni, Bellinzona

### Educational Day wird Herznetztag

Der Educational Day wird künftig noch spannender und mehr Aktivitäten für Familien und Kinder bieten. Er heisst neu «Herznetztag» und findet das nächste Mal am Samstag, 11. Mai 2019 in Zürich statt. Wir konnten die bekannte Sportlerin Dominique Gisin verpflichten und sie wird gemeinsam mit ihrem Sportpsychologen Dr. Christian Marcolli aus erster Hand berichten.



Lassen Sie sich überraschen und erfahren Sie mehr zum Thema Sport und angeborene Herzfehler.



## Vortragabend in Bern / Spenden

### Vortragsabend, Kinderklinik Bern

Am 1. November fand der diesjährige Vortragsabend in der Kinderklinik Bern statt. An diesem Abend wurde der Fokus auf psychische Aspekte gerichtet, die in der Begleitung von Kindern mit angeborenem Herzfehler wichtig sind. Viele interessierte Eltern und medizinische Fachpersonen waren anwesend und lauschten gespannt den Worten der Referierenden.

Nach einer kurzen Begrüssung durch den EVHK richtete Prof. Dr. Jean-Pierre Pfammatter, Leiter Kinderkardiologie Kinderklinik Bern das Wort an die Zuhörerinnen und Zuhörer. Für ihn war dieser Tag etwas ganz besonderes. Nach 19 Jahren Leitung Kinderkardiologie Kinderklinik Bern übergab er an diesem Tag die Abteilung an seinen Nachfolger weiter. Wir möchten ihm an dieser Stelle ganz herzlich für sein Lebenswerk danken. Er ist uns stets kompetent mit viel Empathie und Humor zur Seite gestanden.

Nach den einleitenden Worten von Herrn Pfammatter folgten wir interessiert dem Vortrag von Herrn Dr. Christian Wüthrich, Leiter Psychiatrie / Psychologie Kinderklinik Bern. In seinem

Referat widmete er sich der Frage; was benötigt ein Kind, dass es sich trotz angeborenem Herzfehler und den damit verbundenen Einschränkungen gesund fühlt. Als Schlagwort nannte er die Resilienz, d.h. die psychische Widerstandsfähigkeit des Kindes, die das Kind unterstützt mit Schwierigkeiten umzugehen. Mit vielen Beispielen ging Herr Wüthrich auf Aspekte ein, die in der Begleitung von Kindern wichtig sind und deren Resilienz stärken.

Im zweiten Vortrag dieses Abends zeigte Frau Barbara Fankhauser, Sozialarbeiterin «Zentrum für angeborene Gefässmissbildungen / Herzfehler», wie das Kind optimal auf eine Herz-Operation vorbereitet werden kann. In ihrem Referat teilte sie uns ihre Erfahrungen mit und wies auf Bücher hin, die Eltern unterstützen, mit dem Kind über die Operation zu sprechen.

An dieser Stelle möchte ich den Referierenden nochmals ganz herzlich für den sehr spannenden und besonders aufschlussreichen Abend danken.

Eva Hahn-Siegenthaler

### Die EVHK dankt ganz ♥-lich für folgende Spenden:

Acklin Urs, Auenstein  
Bühler Fabian + Frauenfelder Melanie, Winterthur  
Frehner Marcel, Zürich  
Kuhn Fritz, Wil AG  
Reformiertes Pfarramt, Derendingen  
Schweizerische Herzstiftung, Bern  
Verein «Zeig Herz, lauf mit!», Pfäffikon  
Zbinden Hans-Peter, Lohnstorf

