



### Thema

Vereinigungen rund  
ums Herz

### EVHK

Präsidiales  
Aus den Kontaktgruppen  
Einladung GV

### CUORE MATTO

Einladung Startup  
GV Einladung  
Infotreffen

**Zusammenspiel**

*„Das Ganze ist mehr als die Summe seiner Teile.“*

*Aristoteles*

Rund um die Elternvereinigung für das herzkranken Kind gibt es noch viele andere Vereinigungen. Einige davon stellen wir euch in diesem Herzblatt vor.

Bald ist wieder Generalversammlung Zeit. EVHK wie Cuore Matto laden dazu ein. Eine gute Gelegenheit „alte“ Gesichter zu sehen und neue Bekanntschaften zu schliessen. Wir laden euch alle ganz herzlich dazu ein. Die EVHK freut sich ganz besonders, dass alle scheidenden Posten im Vorstand wieder besetzt werden konnten. Auch für einige vakante Kontaktgruppen konnte wieder eine Leitung rekrutiert werden. Die neuen Kontaktgruppenleiterinnen stellen sich in dieser Ausgabe gerne vor. Wir sind guten Mutes, dass auch die vakanten Gruppen Zürich und Ostschweiz/GR/FL in absehbarer Zeit wieder eine feste Leitung erhalten werden.

Viele Herzkinder der EVHK freuen sich bereits jetzt wieder auf das Herzlager im Juli. Die Anmeldung dazu kann im hinteren Teil dieser Ausgabe entnommen werden.

Auch bei Cuore Matto Jugend tut sich einiges. Bald lädt die Gruppe zum ersten Treffen ein und freut sich auf rege Teilnahme.

Die Tage sind abends bereits wieder länger hell und die Vorfreude auf den nahenden Frühling gross. Die Natur erwacht aus ihrem Winterschlaf. PS: bitte in der Hektik des Alltages das Innehalten und Durchatmen nicht vergessen.

Monika Kunze, Redaktion Herzblatt

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

**Impressum:****Redaktionsadressen:**

**EVHK:** Monika Kunze, in der Würe 3, 9552 Bronschhofen  
Redaktionsleitung Herzblatt  
Tel. 071 565 70 23 / monika.kunze@evhk.ch

**CUORE MATTO:**

Cornelia Arbogast, Steinenstr. 27, 6004 Luzern  
Tel. 078 685 13 80 / cornelia.arbogast@cuorematto.ch

**Layout:** Sandra Alder, 9215 Buhwil

**Druck:** Staffeldruck AG, Staffelstrasse 12, 8045 Zürich

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

# Vereinigungen rund ums Herz

## EVHK

### Elternvereinigung für das herzkrankte Kind

#### Diagnose Herzfehler!

In der Schweiz werden jedes Jahr zwischen 800 bis 850 Kinder mit einem Herzfehler geboren. Dies entspricht rund 1% aller Neugeborenen. Die Diagnose Herzfehler verändert das Leben der betroffenen Kinder und das der Eltern.

Am 4. November 1989 wurde mit einer eindrücklichen Feier die "Vereinigung von Eltern mit herzkranken Kindern" im Kinderspital in Zürich gegründet. Mehr als 100 Eltern, zum Teil mit ihren Kindern, Ärzte, Pflegepersonal und Fachleute waren anwesend. 1993 änderte der Name "Vereinigung Eltern mit herzkranken Kindern" und lautet seither "Elternvereinigung für das herzkrankte Kind", kurz EVHK. Heute zählt die EvhK rund 800 Mitglieder, aufgeteilt in 9 Kontaktgruppen.

#### Unsere Basis, unser Umfeld

- Familien mit herzkranken Kindern
- Ärzte, Spitäler
- Familien, die durch einen Herzfehler ein Kind verloren haben
- Soziale Dienste und Therapiestellen
- andere Selbsthilfegruppen
- Ausbildungsinstitutionen
- Industrie, Wirtschaft

#### Unsere Aufgabe

Wir unterstützen betroffene Familien in der Bewältigung ihres Alltages. Auch durch die Förderung des Dialogs zwischen betroffenen Eltern in regionalen Kontaktgruppen. Wir bieten zudem Begleitung und Unterstützung durch unsere Kontaktgruppenleiterinnen.

#### Unser Ziel

Die Lebensqualität betroffener Familien verbessern durch:

- Information
- Unterstützung im psychosozialen Bereich



## EVHK

### Associazione genitori con bambino cardiopatico /

#### Diagnosi: difetto al cuore!

In Svizzera nascono ogni anno tra 800 e 850 bambini con un difetto cardiaco. Ciò corrisponde all'incirca al 1% di tutti i neonati.

La diagnosi cambia significativamente la vita delle famiglie colpite.

Con un atto ufficiale, il 4 novembre 1989 è stata fondata al Kinderspital di Zurigo l'"Associazione genitori con bambino cardiopatico"/"Elternvereinigung für das herzkrankte Kind" EVHK. Erano presenti più di 100 genitori, in parte accompagnati dai loro figli, medici e infermieri.

Oggi la EVHK conta circa 800 associati, suddivisi in 9 gruppi di contatto regionali.

Ad ottobre del 2014 l'Associazione ha potuto festeggiare il suo 25° anniversario con una grande festa in „das Zelt“.

#### La nostra base, il nostro ambiente

- Famiglie con bambini cardiopatici
- Famiglie che hanno perso un figlio a causa di una cardiopatia
- Medici, ospedali
- Servizi sociali e centri di terapia
- Altri gruppi di mutuo sostegno
- Istituti di formazione
- Industria, economia

#### I nostri compiti

Sosteniamo le famiglie colpite nella gestione della vita quotidiana. Nei gruppi regionali promoviamo il dialogo tra le diverse famiglie, creando tante belle amicizie.

Offriamo inoltre sostegno amministrativo tramite le responsabili regionali.

#### Il nostro obiettivo

Migliorare la qualità di vita delle famiglie colpite tramite:

- Informazione e contatti tra le famiglie
- Sostegno in ambito psicosociale
- Sensibilizzazione del pubblico

#### Collaborazione con specialisti

La EVHK vanta buoni contatti con specialisti nell'ambito medico, infermieristico, psicosociale e amministrativo.

#### Informazione

4 volte all'anno viene pubblicata la rivista «Herzblatt», che contiene almeno un articolo in lingua italiana in ogni numero. Inoltre, l'Associazione possiede una biblioteca specializzata, a disposizione degli associati. Da ottobre 2014 è attivo il nuovo sito Internet.

# Vereinigungen rund ums Herz

- Förderung der Gemeinschaft unter betroffenen Familien
- Die Öffentlichkeit auf die Thematik sensibilisieren

## Zusammenarbeit mit Fachleuten

Die EVHK arbeitet mit Fachleuten aus ärztlichen, pflegerischen, psychosozialen und administrativen Bereichen zusammen.

## Information

4x im Jahr erscheint die Vereinszeitschrift «Herzblatt». Die EVHK führte eine Fachbibliothek. Jederzeit können Informationszeitschriften beim Sekretariat bezogen werden. Seit Oktober 2014 bietet die EVHK sehr viele Informationen auf der neuen Homepage [www.evhk.ch](http://www.evhk.ch) an.

## Öffentlichkeitsarbeit

Immer am 1. Samstag im Mai findet der Herztag an verschiedenen Orten, organisiert durch die einzelnen Kontaktgruppen, in der Schweiz statt.

Desweiteren hegt die EVHK:

- Zusammenarbeit mit anderen Elternorganisationen
- Teilnahme an Kongressen
- Orientierung einer breiten Öffentlichkeit
- Zusammenarbeit mit anderen Elternorganisationen
- Periodische Medienpräsenz

## Unterstützung im psychosozialen Bereich

Persönliche Kontakte mit Ansprechpersonen aus den regionalen und themenspezifischen Kontaktgruppen in der Schweiz und im benachbarten Fürstentum Liechtenstein.

Die EVHK bietet Vermittlung von professioneller Hilfe, materieller Unterstützung, sowie Beratung im Umgang mit Institutionen wie Behörden und Versicherungen an.

## Förderung der Gemeinschaft unter den betroffenen Familien

Regelmässig führen die Kontaktgruppen Anlässe zum Austausch unter den Eltern oder Vorträge durch.

## Freizeitangebot für Herzkinder

Jedes Jahr organisiert die EVHK ein Sommerlager. Etwa 30 herzkrankte Kinder im schulpflichtigen Alter können so eine Woche Lagerluft schnuppern, ohne Aussenseiter zu sein oder auf eine intensive Betreuung verzichten zu müssen.



## Relazioni pubbliche

Ogni primo sabato di maggio ha luogo „la giornata del cuore“/“Herztag“. Viene organizzata dalle sezioni regionali in diversi luoghi della Svizzera.

La EVHK è inoltre attiva nei seguenti ambiti:

- Collaborazione con altre organizzazioni genitori
- Partecipazione a congressi
- Informazione al pubblico
- Presenza regolare nei media

## Sostegno in ambito psicosociale

Contatti personali con persone di riferimento nei gruppi di contatto regionali in Svizzera e nel principato del Liechtenstein.

La EVHK offre mediazione per istaurare contatti con istituzioni di sostegno professionale, sostegno finanziario e aiuto nei rapporti con uffici statali (amministrazione) e assicurazioni.

## Promozione di contatti tra le famiglie

Si organizzano regolarmente incontri nei gruppi regionali per grandi e piccoli. Si offrono inoltre serate informative e conferenze.

## Offerte per il tempo libero

Ogni anno la EVHK organizza una colonia estiva. Circa 30 bambini e ragazzi partecipano e possono contare su un'assistenza professionale.



Blumenweg 4  
5243 Mülligen  
Tel. 055 260 24 52  
[info@evhk.ch](mailto:info@evhk.ch)  
[www.evhk.ch](http://www.evhk.ch)

# Vereinigungen rund ums Herz

## CUORE MATTO – Verrücktes Herz

In der Schweiz werden jedes Jahr zwischen 800 und 850 Kinder mit einem Herzfehler geboren ...

Gleichzeitig kommen heute jedes Jahr etwa gleich viele Erwachsene mit einem angeborenem Herzfehler zu einer immer grösser werdenden Patientengruppe ‚Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler‘, sogenannte GUCH hinzu.

Seit 1999 ist CUORE MATTO eine eigenständige Organisation für Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler.

CUORE MATTO setzt es sich zur Aufgabe, Jugendlichen und Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler in fast allen Lebenslagen eine Unterstützung zu bieten. Jeder Herzfehler ist einzigartig und obwohl sich Herzkonditionen immer in ihrer Anatomie und deren Auswirkung unterscheiden, ähneln sich die Situationen und Schicksale oft in ihren Umständen. Als Organisation ermöglicht CUORE MATTO den Austausch unter Gleichherzigen und vermittelt Informationen zu wichtigen Fragen im Alltag mit einem Herzfehler. Jährlich stattfindende Aktivitäten, Vorträge und gesellschaftliche Treffen ermöglichen genau das und sind auf die Anliegen von GUCHes zugeschnitten.

**CM besteht heute aus rund 180 Mitgliedern und mehr als 50 Solidarmitgliedern. In einem Jahreszyklus finden folgende Treffen und Versammlungen statt:**

- Generalversammlung als Mitgliederversammlung
- Vier verschiedene Infotreffen zu den verschiedenen Themenbereichen, Medizin und Wissenschaft, Recht und Versicherungsrecht, Sport und Gesundheit, Lifestyle und Psychologie. Dabei werden aktuelle Themen aufgenommen und Wissen dazu vermittelt.
- Gesellschaftliche Treffen wie der traditionelle Maibummel und der Herbstausflug oder das jährliche Adventtreffen.

- Eine Woche im Sommer ist zudem für die CUORE MATTO Ferienwoche reserviert (Einladung dazu folgt in diesem Heft).

### **Aktivitäten Intern:**

- Informationsvermittlung und Austausch untereinander an Infotreffen aber auch direkt über unseren Mitgliederkontakt Noémi de Stoutz und Anja Hahn
- Fördern von Freundschaften und Austausch untereinander an gesellschaftlichen Treffen, Infotreffen, etc.

### **Aktivitäten nach aussen:**

- Repräsentation Jugendlicher und Erwachsener mit angeborenem Herzfehler in der Schweiz und international z.B. an Europäischen GUCH Konferenzen
- Kontakte pflegen mit anderen Organisationen, die eine andere Patientengruppe vertreten, ProRaris, Procap, Marfan Stiftung
- Enge Zusammenarbeit mit GUCH Zentren in der Schweiz sowie Fachkräften in der Medizin
- Teilnahme an Kardiologenkongressen und Anlässen relevanter Kontakte, z.B. am internationalen Tag der seltenen Krankheiten von ProRaris.

CUORE MATTO ist als Organisation so vielseitig wie die verschiedenen Herzfehler selbst. Die betroffenen Mitglieder sind zwischen 16 und 66 Jahre alt, die grösste Gruppe zwischen 30-55 und mit 180 Mitgliedern sind es fast genau so viele verschiedene Herzfehler.

Ein wichtiges Organ für den Austausch sind auch unsere Solidarmitglieder und die beratenden Kardiologen, die CUORE MATTO in vielerlei Hinsicht unterstützen.

Organisatorisch besteht CUOREMATTO aus einem Vorstand, der an der jährlichen Mitgliederversammlung gewählt werden kann. Auch intern versucht CUORE MATTO eine Vielfältigkeit anzubieten. So sind fachkompetente Mitglieder und Solidarmitglieder immer herzlich willkommen, da ein wichtiger Teil auch der Kontakt und die Repräsentation in medizinischen Fachkreisen ist.

### **Wichtige Meilensteine:**

- Publikation einer Infobroschüre in Zusammenarbeit mit der Schweizerischen Herzstiftung. Neuauflage 2013 (<http://www.swissheart.ch/>)
- 2004 Europäische GUCH Konferenz ‚Open Hearts‘ in Morschach, Schweiz
- 2007 ‚Heart Boat Party‘ für alle jugendlichen GUCH
- 2014 Europäische GUCH Konferenz ‚Tough Hearts‘ in Baar, Schweiz (<http://www.toughhearts.ch>)
- Start der CUORE MATTO Jugend Gruppe

### **Plattformen:**

Homepage:

[www.cuorematto.ch](http://www.cuorematto.ch)

FB Gruppe:

[www.facebook.com/toughhearts2014](https://www.facebook.com/toughhearts2014)

[www.facebook.com/groups/cuoremattojugend/](https://www.facebook.com/groups/cuoremattojugend/)



## CUORE MATTO

Vereinigung für Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler

# Vereinigungen rund ums Herz

## Schweizerische Herzstiftung

### Grosser Einsatz fürs Herz

Wissen, verstehen und besser Leben. Diese Begriffe bringen die Tätigkeit der Schweizerischen Herzstiftung auf den Punkt. Weshalb es wichtig ist, sich auch zukünftig mit ganzer Kraft fürs Herz einzusetzen, erklärt die Geschäftsführerin Therese Junker im Interview.

### Die Zahl der Menschen, die an Herz-Kreislauf-Krankheiten sterben, geht zurück. Wozu braucht es dann die Schweizerische Herzstiftung?

Therese Junker: Es stimmt, heute überleben die Menschen einen Herzinfarkt oder einen Hirnschlag häufiger als noch vor zehn, zwanzig Jahren. Herzinfarkte und Hirnschläge und vor allem die Risikofaktoren, also die Wegbereiter dieser Ereignisse, haben aber nicht absondern zugenommen. Und weil beim Herzinfarkt zudem Herzmuskelgewebe geschädigt wird und vernarbt, nehmen Herzinsuffizienz und auch Herzrhythmusstörungen ebenfalls zu. Bei Hirnschlag tragen mehr als ein Drittel der Betroffenen bleibende Behinderungen davon. Weiter gewinnt Demenz aufgrund von Durchblutungsstörungen im Gehirn massiv an Bedeutung. Trotz eindrücklicher Fortschritte in der Behandlung können bei diesen Erkrankungen oft nur die Symptome bekämpft, aber die Krankheit selbst nicht geheilt werden. Sowohl in der Prävention wie bei der Früherkennung, der Diagnostik und der Behandlung und Rehabilitation besteht nach wie vor grosser Handlungsbedarf, in der Forschung und in der Praxis. Dazu braucht es die Schweizerische Herzstiftung!

### Stichwort Prävention: Wissen wir nicht schon genug darüber, was gut und was schlecht für unsere Gesundheit ist?

«Wissen» und «sich entsprechend verhalten» sind zwei Dinge! Deshalb sprechen wir die einzelnen Menschen an und zeigen ihnen ihre Möglichkeiten zu eigenverantwortlicher Vorbeugung. Wir



Therese Junker, Geschäftsführerin der Schweizerischen Herzstiftung

setzen uns auch für gesunde Verhältnisse ein, zum Beispiel für ein gesundes Lebensmittelangebot. Damit soll den Konsumenten die gesunde Wahl – etwa eines weniger salz-, zucker- und fetthaltigen Produkts – erleichtert bzw. ermöglicht werden. In Zusammenarbeit mit dem Bundesamt für Gesundheit (BAG) und der Lebensmittelindustrie arbeiten wir zum Beispiel daran, dass der Salzgehalt in verarbeiteten Nahrungsmitteln wie Brot, Suppen, Wurstwaren und anderen verarbeiteten Produkten reduziert wird. Diese einfache Massnahme kostet nichts und schränkt die Freiheit des einzelnen in keiner Weise ein. Sie kann jedoch den Bluthochdruck – ein Problem, das eine von vier Personen betrifft – und dessen Folgen wie Hirnschläge und Herzinfarkte reduzieren. Darüber hinaus setzen wir uns für eine klarere Lebensmittelkennzeichnung ein und arbeiten mit anderen NGOs (Organisationen, die nicht zum Staat gehören) daran, die Kinder besser vor Werbung für ungesunde Lebensmittel zu schützen. Die Tabakprävention ist ebenfalls ein Anliegen, das wir sowohl

auf der Verhaltens- als auch der Verhältnisebene im Verbund mit anderen Organisationen voranbringen wollen.

### Wie trägt die Forschung zum Fortschritt in der Herz-Kreislauf-Gesundheit bei?

Die Forschung ist ein grosser Motor, wenn es darum geht, Fortschritte in der Behandlung, Rehabilitation, der besseren Früherkennung und Prävention von Herz-Kreislauf-Krankheiten zu erzielen. Gerade auf unserem Gebiet hat die Forschung Erkenntnisse geliefert und Therapien möglich gemacht, von denen man vor einigen Jahrzehnten nicht einmal träumte. Die demografische Entwicklung stellt uns nun vor neue Herausforderungen wie beispielsweise die Erforschung von Alterungsprozessen in Herz und Gefässen, die weiter ansteigende Herzinsuffizienz und das Vorhofflimmern. Bei den zerebrovaskulären Krankheiten bieten sich den Forschern ebenfalls spannende Tätigkeitsfelder zur optimierten Versorgung von Hirnschlagpatienten und der Prävention der vaskulären Demenz.

### Patienten werden immer selbständiger und eigenverantwortlicher. Trägt die Schweizerische Herzstiftung dieser Entwicklung Rechnung?

Unsere Aktivitäten in der Patientenaufklärung zielen immer auch darauf ab, die Patienten möglichst zu befähigen, ihre Krankheit besser zu meistern. Ein gutes Beispiel ist das Herzinsuffizienz-Schulungs-Kit. Es dient zur Schulung von Betroffenen und ihren Angehörigen und erlaubt den Patienten, mehr Eigenverantwortung wahrzunehmen. Ein aktuelles grosses Projekt, das wir in diesem Jahr lancieren werden, ist das webbasierte interaktive Aufklärungs- und Coachingprogramm «Swissheart-Coach». Das Programm will für Laien und Fachpersonen eine gleichermaßen nützliche Plattform sein, die ihnen eine individualisierte kardiovaskuläre Risikoabschätzung und Beratung ermöglicht. Ziel ist es, Lebensstil Anpassungen zu erleichtern und die Kompe-

# Vereinigungen rund ums Herz

tenzen der Anwender für das Self-Management zu stärken. Nach Erfassen der persönlichen Angaben zu Alter, Geschlecht, Blutdruck-, Blutfett-, Blutzuckerwerten, Körpergewicht, Bewegungsverhalten, Ernährungsweise und Stressbelastung ermittelt der Rechner des Swissheart-Coach das absolute und relative Risiko und das Herzalter. In einer grafischen Übersicht werden acht veränderbare Risiko- bzw. Gesundheitsfaktoren dargestellt. Der Anwender kann daraufhin persönliche Ziele für Massnahmen eingeben, um Potenziale besser zu nutzen. Er kann eine Erinnerungs- und Motivationsfunktion setzen, einen persönlichen Report ausdrucken oder sogar eine Verlaufskontrolle erstellen. Die Daten sind sicher und jederzeit abrufbar abgespeichert.

Für Patienten ist auch der Austausch wichtig. Seit langem fördert die Schweizerische Herzstiftung ein Netz von Herzgruppen.

Viele Patientinnen und Patienten schätzen die regelmässige Teilnahme an einem Trainingsprogramm in einer Herzgruppe unter der Leitung einer herztherapeutisch geschulten Fachperson und tauschen sich gerne mit anderen Betroffenen aus. Heute gibt es rund 140 Herzgruppen, verteilt über die ganze Schweiz. Unser Ziel ist, dass jeder Herzpatient, jede Herzpatientin in der Nähe des Wohnorts eine solche Herzgruppe findet und hier ein massgeschneidertes Bewegungstraining auf Dauer absolvieren kann.

## **Welche Rolle spielen die angeborenen Herzfehler in der Tätigkeit der Schweizerischen Herzstiftung?**

Unsere Hauptleistung sehe ich in der Förderung von qualitativ hochstehenden patientennahen Forschungsprojekten zu angeborenen Herzfehlern. Hier haben wir schon viel geleistet und werden uns auch in Zukunft enga-

gieren. Wir hoffen, damit zur höheren Lebenserwartung und besseren Lebensqualität der Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern und deren mitbetroffenen Angehörigen beizutragen. Ich wünsche mir, es würden etwas mehr Projekte für diesen Bereich bei uns eingehen. Schliesslich wollen wir zur guten Aufklärung und Information der Patienten und des mit ihnen in Berührung kommenden Umfeldes beitragen. Ich habe mir kürzlich überlegt, ob diese Kooperation nicht in ein gemeinsames Fundraisingprojekt (Projekte zur Mittelbeschaffung) ausmünden könnte: EVHK und CUORE MATTO mit den Dienstleistungen für Herzkinder und Herzjugendliche, die Schweizerische Herzstiftung mit der Forschungsförderung – das würde ein attraktives Päckli ergeben, um Herz und Verstand von Sponsoren anzusprechen und Mittel für diese Tätigkeiten zu generieren.



Eine Herzgruppe beim Training mit dem Ball

# Vereinigungen rund ums Herz



Prof. Giacomo Simonetti, Forschungspreisträger 2012. Das Forschungsprojekt untersuchte die Folgen des Passivrauchens bei Kindern.

## **Wo sehen Sie Berührungspunkte zwischen der Schweizerischen Herzstiftung und der EVHK und CUORE MATTO?**

Zur Elternvereinigung für das herzkrankte Kind und CUORE MATTO haben wir eine langjährige und enge Beziehung. Beide Organisationen sind für die Schweizerische Herzstiftung wichtige Partner, wenn es darum geht, die Bedürfnisse und Interessen der Betroffenen aufzunehmen und zu vertreten. Vor allem in der Produktion von Informationsmitteln zur Aufklärung und Information der Betroffenen und ihrer Angehörigen macht eine Zusammenarbeit

viel Sinn, weil sich diese Aufgabe mit unserer Zweckbestimmung deckt. So konnten wir bereits erfolgreich drei Broschürenratgeber mit berührenden Testimonials und Porträts von Betroffenen gemeinsam mit CUORE MATTO und EVHK herausgeben und für Konzept und Redaktion das beeindruckende Know-how der Verantwortlichen dieser Organisationen nutzen.

## **Wie finanzieren Sie Ihre Arbeit?**

Die Schweizerische Herzstiftung ist seit 1967 aktiv und finanziert sich fast ausschliesslich aus Spenden. Seit 1989 sind wir ZEWO (Schweizerische Zer-

tifizierungsstelle für gemeinnützige, Spenden sammelnde Organisationen) zertifiziert. Wir haben viele treue Spenderinnen und Spender, von denen etliche selbst oder in der Familie von einer Herzkrankheit oder einem Hirnschlag betroffen sind. Andere drücken auch ohne diese Erfahrung ihre Sympathie für unsere Tätigkeit mit einer Zuwendung aus. Dafür sind wir enorm dankbar.

Jen Haas, wissenschaftlicher Redaktor der Schweizerischen Herzstiftung im Interview mit Therese Junker, Geschäftsführerin der Schweizerischen Herzstiftung

# Vereinigungen rund ums Herz

## Corelina

### „Ich heisse Corelina“

Bei Baby-Vornamen kennt die menschliche Phantasie stolzer Eltern keine Grenzen. Und dennoch, wer glaubt, „Corelina“ sei ein weiblicher Vorname, gar romanischen Ursprungs, der irrt. Denn „Corelina“ ist eine lautmalerisch wohlklingende Wortneuschöpfung, am 14. März 2014 aus der Taufe gehoben – als Namensgeberin für eine Schweizer Stiftung, der Stiftung für das Kinderherz, wie es in der offiziellen Stiftungsurkunde heisst.

So scheint der gut gewählte Stiftungsname Corelina, obschon kein Wesen aus Fleisch und Blut, doch irgendwie menschlich, gleichsam als Schutzpatronin mit grossem Herz der eigenen Stiftung voranzustehen. Nichts anderes hatte wohl der Stifter, der bekannte Herzchirurg Professor Thierry Carrel, im Sinn.

Ebenso im Stiftungsrat vertreten: Spezialisten der Kinderherzmedizin vom Inselspital Bern, dazu Persönlichkeiten mit bekannten Namen: Guido Fluri, CEO der GF Group Holding, Nicole Loeb, VR-Delegierte der Loeb Holding, Marc Lüthi, VR-Delegierter der SCB Eishockey AG und Simone Niggli-Luder, die 23-fache OL-Weltmeisterin.

„Wir wollen kranken Kinderherzen aus aller Welt in der Schweiz einen Rettungsanker bieten“, erläutert Dr. Damian Hutter, Oberarzt der Kinderkardiologie und der kardialen Intensivmedizin am Inselspital: „Es gibt nichts Schöneres auf der Welt, als einem kranken Kind und seinen Eltern wieder Hoffnung geben zu können. Kranke Kinder, das sind die Schutzwürdigsten und Schwächsten in unserer Gesellschaft.“

Auch diese Kinder sollen sich trotz schwieriger gesundheitlicher Bedingun-

gen nach einem oft lebensrettenden Eingriff weitgehend unbeschadet und glücklich entwickeln können. Deshalb engagieren sich im achtköpfigen Stiftungsrat von Corelina gleich vier Herzspezialisten, sie sind allesamt Kinderkardiologen und Kinderherzchirurgen vom Inselspital in Bern.

Die Stiftung, so legen es die Statuten fest, fördert in erster Linie die medizinische Behandlung und Betreuung von herzkranken Kindern aus der Schweiz und dem Ausland. Angehörige von betroffenen Kindern können darüber hinaus auch finanzielle Unterstützungen erhalten. Ebenso unterstützt werden Forschungsprojekte. Daneben wird Corelina künftig aber auch international vor Ort tätig sein. Sie wird, auch in Zusammenarbeit mit Terre des hommes, humanitäre Missionen von Berner Herzspezialisten im Ausland unterstützen.



# Vereinigungen rund ums Herz

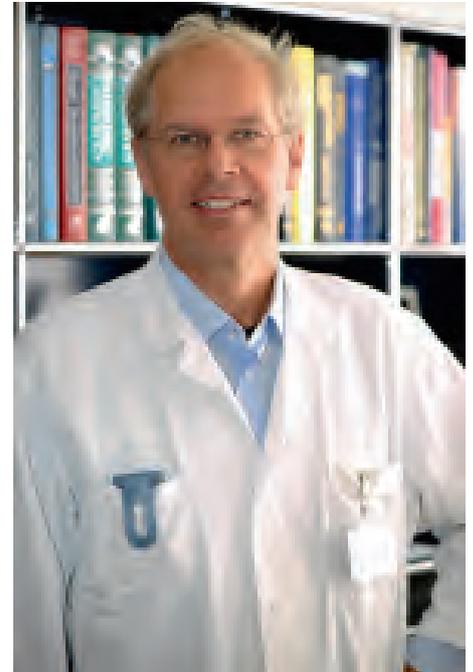
Herz-Kreislauf-Erkrankungen sind nach wie vor Todesursache Nummer 1 in den Industrienationen. Da überrascht es nicht, dass sich eine Reihe von Herz-Stiftungen beim Thema Herz-Kreislaufferkrankungen engagieren und entsprechende Projekte, meist Informationsveranstaltungen oder die Forschung am Herz, fördern. Corelina jedoch, die sich direkt und unmittelbar für die Behandlung von herzkranken Kindern einsetzt, geht einen anderen Weg.

„Wir wollen den unmittelbar Betroffenen, meist aus medizinisch unterversorgten Drittweltländern, mit der richtigen Diagnostik und Therapie direkt helfen“, sagt Professor Alexander Kadner: „Entweder vor Ort, was leider nicht immer medizinisch-technisch möglich ist, oder bei uns hier in der Schweiz.“ Kadner ist Leitender Arzt für Chirurgie angeborener Herzfehler am Inselspital und Stiftungsrat bei Corelina. Er hat bereits Erfahrung mit Operationen bei herzkranken Kindern aus Afrika und Nahost, da das Inselspital seit 2011 mit der Stiftung Terre des Hommes zusammenarbeitet. Die Kinder werden durch Mitarbeitende von Terre des Hommes in ihren jeweiligen Heimatländern voruntersucht und dem Inselspital dann zur Herzoperation vorgeschlagen: Etwa 20 Kinder jährlich unterschiedlicher Nationalitäten, aus dem Irak, Bénin, Mauretanien, Marokko, Togo und Senegal werden über diese humanitäre Kooperation am Inselspital behandelt.

Während Terre des Hommes die Kosten für die gesamte logistische Abwicklung, den Transport und die Vor- und Nachsorge dieser Kinder trägt, ist man bei den unmittelbaren Behandlungskosten auf die Hilfe von Corelina und das Entgegenkommen des Inselspitals angewiesen. Corelina hat sich zum Ziel gesetzt, dass diese Kinder weiterhin am Inselspital operiert werden können und wird, so der

Stiftungspräsident Professor Carrel, die Behandlungen in Zukunft finanziell unterstützen. „Ich möchte“, so Carrel weiter, „dem Verwaltungsrat des Inselspitals ausdrücklich für seine grossartige Bereitschaft, dieses Projekt zu unterstützen, danken. Dank dieser optimalen Bedingungen am Inselspital wird das komplexe Projekt mit mehreren Partnern überhaupt erst möglich“. Tatsächlich tritt neben Corelina, Terre des Hommes und dem Inselspital eine weitere Institution in den Kreis der Unterstützer ein. Corelina ist Kooperationspartner der Miss Schweiz Organisation, zwei Partner deren Kerngeschäft, so könnte man glauben, nicht unterschiedlicher sein könnte. Medizinische Notwendigkeiten, Leid und Hilfsbedürftigkeit auf der einen Seite, Glanz und Glamour auf der anderen Seite. Doch die Wahl hat mit der amtierenden Miss Schweiz eine völlige Neuausrichtung erfahren. Die Krone der aktuellen Miss Schweiz Laetitia Guarino wurde zur „Krone mit Herz“. Laetitia Guarino setzt sich während ihres Amtsjahres für die Anliegen der Stiftung in der Schweiz und auch im Ausland ein.

Als die Medizinstudentin Guarino, einundzwanzigjährig, am 10. Oktober 2014 im Swiss Dome auf dem Berner Bundesplatz die Herzen der Wahljury und der Zuschauer im Sturm eroberte, wusste sie noch nicht, dass sie kaum sechs Tage später bei einem Besuch herzkranker Kinder am Inselspital auch die Herzen von einigen der ganz Kleinen „berühren“ würde. Als Medizinstudentin assistierte sie den Herzspezialisten vor Ort. Sie weiss: Fast jedes hundertste neugeborene Kind hat einen angeborenen Herzfehler. Diese Kinder leiden oft schwer darunter und für die Eltern bedeutet es eine psychische und emotionale Belastung. „Ich werde diesen Besuch nie vergessen. Jeder Mensch hat ein Recht auf ein schönes und gesundes Leben, am meisten die unschuldigen Kinder“ wird



sie nach dem Besuch später in einem Blick-Interview sagen. Corelina lebt vom Einsatz und dem Enthusiasmus vieler. Corelina ist, wie eingangs erwähnt, überraschenderweise gar kein Vorname. Doch es wäre nicht weiter verwunderlich, vielleicht im Kindergarten schon bald zu hören: „Ich heisse Corelina“.

Der Autor Dr. med. Paul Libera ist Klinikmanager und Arzt am Inselspital Bern.



# Vereinigungen rund ums Herz

## Schweizerische PH Vereinigung

### **Pulmonale Hypertonie (PH) / Lungenhochdruck**

Am 02. Mai 1998 habe ich die Diagnose Primäre (idiopathische) Pulmonale Hypertonie (PPH) bekommen.

Ich konnte danach nur noch halbtags arbeiten gehen.

Mitte 1999 hatte ich einen Ohnmachtsanfall, wobei sich mein Ruhepuls von 160 nicht mehr senkte. Ich wurde mit dem Notfalltransport ins Triemlispital in Zürich eingeliefert, wo ein Vorhofflimmern der Herzkammer diagnostiziert wurde. Erfolgreiche EKV mit 100J unter Cordarone.

Jetzt musste ich auch meine Arbeit komplett aufgeben (IV).

Seit dieser Zeit verschlechterte sich mein Allgemeinzustand immer mehr.

Mein Herz war inzwischen schon so schlecht, dass schon beim Wasserlösen ein Ohnmachtsanfall auslösen werden konnte. Als mir meine Lebensqualität nicht mehr ausreichte, beschlossen wir (Familie), dass ich mich für eine Lungentransplantation anmelden sollte.

Nach einer zweiwöchigen Generaluntersuchung wurde ich am 19. November 1999 auf die Transplantationsliste aufgenommen.

Am 18. Januar 2000 erhielt ich den erlösenden Anruf der Koordinationsstelle, dass eine passende Lunge für mich gefunden wurde. Innerhalb einer Stunde standen wir in der Notaufnahme des Universitätsspitals Zürich. Am 19. Januar um 01.00 Uhr wurde ich in den OP gebracht.

Die heikle und komplexe Lungentransplantation ist oft die einzige noch mögliche Therapieform, die eine Besserung verspricht. In einer sechsstündigen Operation wurde mir die komplette Lunge ausgetauscht. Am gleichen Tag um 21 Uhr konnte ich schon mit meiner Frau telefonieren. Nach dem dritten Tag wurde ich auf die normale Station verlegt. Der problemlose Eingriff und die sehr gute Genesung ermöglichten es, dass ich schon nach drei Wochen Spitalaufenthalt nach Hause gehen konnte. Nun begann für uns alle ein neuer

Lebensabschnitt. Die enorme Belastung für meine Familie wurde dadurch ein wenig kleiner. Für mich selber begann ein neues Leben. Konnte ich doch gleich wieder einige Treppen steigen und grössere Distanzen zu Fuss gehen. Natürlich hatte ich nach zwei Jahren Untätigkeit keine Kondition mehr. Langsam musste diese durch Spaziergänge und Standradfahren wieder aufgebaut werden.

### **Selbsthilfegruppe / Verein**

Im 1998 gab es noch keine Medikamente mit Zulassung. Wir mussten uns einen Anwalt nehmen damit die hohen Kosten von der Krankenkasse übernommen wurden.

Da es in der Schweiz praktisch weder private Anlaufstellen noch andere Informationsquellen zur pulmonalen Hypertonie gab, entschloss ich mich, meine Erfahrungen allen Betroffenen zur Verfügung zu stellen.

Ich suchte Kontakt zu anderen Patienten in der Schweiz bei denen auch die pulmonale Hypertonie diagnostiziert

wurde. 4 Personen konnte ich ausfindig machen. Ich konnte zwei Treffen organisieren, bei denen wir uns gegenseitig aussprechen konnten. Leider konnten wir diese nicht lange weiterführen, da es den meisten Betroffenen gesundheitlich nicht mehr möglich war, an einem Treffen ausserhalb ihres Wohnortes teilzunehmen.

Da aber der Wunsch zur Kommunikation von allen doch sehr gross war, registrierte ich mich im Februar 2000 als PPH-Selbsthilfegruppe Schweiz und erstellte eine zum Thema bezogene Webseite.

Auf meiner Webseite versuche ich allen Betroffenen und interessierten Personen, eine Plattform für Informationen und die Möglichkeit zur Kontaktaufnahme zu bieten. Persönliche Beiträge von Patienten, Angehörigen und Ärzten vermitteln so ein breites Wissen über diese Krankheit. Spezielle Termine von Veranstaltungen zum Thema pulmonale Hypertonie, sowie Links zu anderen Webseiten runden das Ganze ab.



# Vereinigungen rund ums Herz

Da eine optimale Versorgung von Patienten mit PH von einer frühzeitigen Diagnose und Therapieeinleitung abhängig ist, versuche ich mit anderen gleichgerichteten Organisationen in Europa, Hausärzte über dieses Krankheitsbild zu informieren und Ihnen einen Leitfaden zur Diagnostik zur Verfügung zu stellen. Mit anderen Organisationen (Sponsoren) konnte ich jedes Jahr mindestens ein Patiententreffen durchführen.

Anfang 2010, nach 10-Jahren „PPH-Selbsthilfegruppe Schweiz“ die ich immer alleine geleitet habe, wurde am 15.01.2010 der „Schweizer PH-Verein für Menschen mit pulmonaler Hypertonie“ gegründet.

Im Verein gibt es zwei verschiedene Bereiche.

Einer für alle PH-Patienten und einen speziellen Bereich für Eltern mit betroffenen Kindern

## Angebote für PH-Patienten

Wir organisieren jedes Jahr 1-2 PH-Treffen

Auch regionale Treffen an 7 Standorten werden durchgeführt.

Wir nehmen an diversen Standaktionen teil (z.B. Tag der Seltenen Erkrankung und beim Ironman-Zürich).

Einmal im Jahr reisen wir mit einer Gruppe an ein grosses PH-Treffen nach Deutschland.

Ein Carausflug für das Gemüt darf auch nicht fehlen.

Wir erstellen Flyer und andere Informationsbroschüren (z.B für Standaktionen)

## Angebote für Eltern mit betroffenen Kindern

Speziell für Kinder und ihrer Familien wird jedes Jahr ein separates PH-Treffen organisiert.

Normalerweise wird dafür ein ganzes Wochenende eingeplant.

Es wird auch ein spezieller Elternratgeber zur PH erstellt.

## Diagnostik bei Erwachsenen und Kindern mit Lungenhochdruck

Bei Personen mit Herzfehlern hat man die Gelegenheit durch die regelmässigen Echokontrollen das Entstehen eines Lungenhochdrucks rechtzeitig zu

erkennen und zeitgerecht zu handeln. Ausser vielleicht einem zusätzlichen Herzkatheter hält sich der diagnostische Aufwand damit im Rahmen.

Anders verhält es sich bei der PH. Hier kommen die Patienten üblicherweise erst im Spätstadium in eine PH spezialisierte Klinik zur Beobachtung. Die Patienten sind lange Zeit ohne Symptome, oder aber die Symptome werden eher einem Asthma zugeordnet. Da am Anfang noch kein auffälliges Herzgeräusch fest zu stellen ist, hat der Arzt (Hausarzt) der den Patienten regelmässig sieht, lange Zeit kaum eine Chance, diese Krankheit früh zu erkennen. Im Kardiologischen Zentrum muss dann zuerst nach der Ursache geforscht werden, dabei müssen auch all die seltenen Ursachen ausgeschlossen werden und damit ist der diagnostische Aufwand meist erheblich. Herzkatheter und Computertomogramm der Lungen, Lungenfunktion, EKG, Echo und Röntgen sowie eine umfangreiche Blutuntersuchung gehören hier zum Standard. Ist die Diagnose einmal gestellt, sollte der Patient für eine abschliessende Diagnose an ein eine PH spezialisierte Klinik überführt werden. In dieser Klinik können die verschiedenen Medikamente mittels einem Herz-Lungen Katheter auf ihre Wirkung ausgetestet werden. Nebst den rein medizinischen Behandlungsmassnahmen hat diese Erkrankung auch erhebliche Auswirkungen auf das gesamte Familienleben. Die körperliche Leistungsfähigkeit bei PH ist in der Regel deutlich eingeschränkt, was den Aktionsradius der Betroffenen stark einschränkt. Dazu kommen noch Infrastrukturarbeiten auf die Familie zu (Transportwege des Kindes z.B. in die Schule, Rollstuhlgängigkeit der Wohnung, Transport des Sauerstoffs usw.)

Bruno Bosshard



# Vereinigungen rund ums Herz

## Europäische PH Vereinigung

PHA Europe ist der europäische Dachverband der Patientenvereinigungen für Lungenhochdruck in Europa. Mittlerweile hat PHA Europe 33 Mitglieder aus 29 Ländern. Der Verein besteht seit 2003 und ist in Wien registriert.

PHA Europe verfolgt das Ziel, durch eine enge Zusammenarbeit mit allen Mitgliedern, der EU und allen öffentlichen Institutionen, die bestmöglichen Bedingungen für Lungenhochdruck Patienten zu schaffen.

Die Hautaufgaben von PHA Europe lassen sich in 4 Gruppen aufteilen:

**Awareness:** PHA Europe hat einige jährliche globale Awareness Kampagnen in die Wege geleitet. Die ersten zwei Kampagnen wurden anlässlich des Internationalen Rare Disease Day (28. Februar) organisiert. Danach wurde der Welt PH Tag eingeführt (5. Mai) dazu werden Events rund um das Thema Sport organisiert. Unter dem Slogan „Get breathless for PH“ werden um den 5. Mai weltweit Events organisiert um mediale Aufmerksamkeit zu erreichen. Im Zuge des World PH Days wurde PHA Europe „Offizieller Charity Partner“ von Ironman Europa. 60 Athleten star-

teten für uns bei Rennen in Mallorca, Nizza, Klagenfurt, Frankfurt, Kopenhagen und Zürich. Alleine durch die Rennen konnten wir in etwa 1 Million Menschen erreichen und auf Lungenhochdruck aufmerksam machen. Über unsere Website und Social Media waren es nochmal tausende mehr.

**Interessenvertretung:** Dies ist ein sehr wichtiger Part unserer Aufgabe um Veränderungen in der Gesundheitspolitik auf nationalem und EU Level zu erreichen. Mit der Hilfe von Christine Marking, Lobbying Beraterin, sind wir aktiv um Einfluss in EU Entscheidungen zu nehmen. Dazu erstellen wir unter anderem Positionspapiere, Briefen an Parlamentsmitglieder und Vorlagen für alle PHA Mitglieder. Außerdem unterstützt PHA Europe seine Mitglieder intensiv bei Initiativen auf nationalem Level.

**Information:** PHA Europe stellt eine Website zur Verfügung mit einer speziellen Suchfunktion um PH Spezialisten in ganz Europa ausfindig zu machen. Außerdem werden regelmäßig neue Infos und Events über Social Media, wie Facebook, Twitter und Instagram verbreitet. Das Mariposa Journal erscheint zweimal jährlich und stellt sämtliche Ak-

tivitäten und Events aller Mitglieder von PHA Europe vor. Zusätzlich erscheint monatlich ein Newsletter der kurz und übersichtlich über die Neuigkeiten im PH Sektor informiert.

Einmal jährlich findet in Barcelona ein Meeting aller PHA Europe Mitglieder statt, dies ist eine perfekte Gelegenheit Erfahrungen und Informationen untereinander auszutauschen. Hochrangige Vortragende bringen die Mitglieder auf den neuesten Stand im Bezug auf Therapien, Behandlungen, Studien und Forschung.

**Weiterbildung und Entwicklung:** Um die nationalen Patientenvereinigungen zu unterstützen gibt es unter anderem das „Fellowship Programm“, welches englisch sprechende Teilzeitkräfte für die Patientenorganisationen zur Verfügung stellt um die Sprachbarriere zu beheben. Ein wichtiges Projekt ist das „White Spot Programm“ das neuen Organisationen beim Aufbau hilft und diese bei der Gründung unterstützt.



# Vereinigungen rund ums Herz

## ProRaris

### Selten ist gar nicht so selten

Als Dachverband engagiert sich ProRaris gemeinsam mit den Patientenorganisationen für die Sicherstellung der Gesundheitsversorgung von Menschen mit Seltenen Krankheiten und sensibilisiert die Öffentlichkeit, Politiker, Behörden und Institutionen. Der Bundesrat hat erkannt, dass diese Patienten im schweizerischen Gesundheitssystem vor besonderen Herausforderungen stehen. Er hat deshalb am 15. Oktober 2014 ein Konzept Seltene Krankheiten verabschiedet.

In der Schweiz leiden rund 500'000 Menschen an einer Seltenen Krankheit (SK). Hierzu zählen zwischen 7000 und 8000 Erkrankungen. Die SK sind so zahlreich, dass sie ein Viertel der weltweit vorkommenden Erkrankungen ausmachen. Je weniger Menschen jedoch an einer einzelnen Erkrankung leiden, desto geringer ist auch das Wissen über Ursachen, Symptome und Behandlungsmöglichkeiten.

Zu den Besonderheiten der SK zählen die geringe Zahl von Patienten mit derselben SK, eine die Diagnose und Behandlung wie auch die Durchfüh-

rung von Studien erschwerende überregionale Verteilung und eine geringe Zahl von räumlich verteilten Experten, die an einer SK arbeiten. Die Wege zu guten Behandlungs- und Versorgungsmöglichkeiten sind nicht immer klar ersichtlich und die Einzelnen fühlen sich deshalb mit ihrer Krankheit alleine gelassen. In der Schweiz werden Menschen mit SK bei der Übernahme der krankheitsbedingten Kosten durch die Sozialversicherungen und Krankenkassen oft benachteiligt.

Die 2010 gegründete ProRaris will Patienten, ihren Angehörigen sowie ihren Interessenverbänden, die auf öffentliche und politische Anerkennung für ihre Problematik angewiesen sind, Gehör verschaffen. ProRaris wird von einem Team Betroffener mit grossem professionellem Know-how in der Medizin, Pharmazie, Jurisprudenz und im Verbandsmanagement geführt und fordert einen rechtsgleichen Zugang zur Diagnose, Therapie und Versorgung.

Ab sofort wird sich ProRaris gemeinsam mit den Patientenorganisationen für eine schnelle und effiziente Umsetzung des Konzepts SK einsetzen. Ziel ist, dass die Patienten im Zentrum ste-

hen: Nothing about us without us! Wir werden uns alle dementsprechend engagieren.

### 5. Internationaler Tag der Seltenen Krankheiten

Am 28. Februar 2015 organisiert ProRaris zum 5. Mal den Tag der Seltenen Krankheiten. Dieses Jahr steht der Anlass unter dem Patronat von Bundesrat Alain Berset und findet an der Universität Freiburg – Pérolles II statt. Der Fokus liegt auf dem vom Bundesrat im Oktober 2014 verabschiedeten Konzept Seltene Krankheiten und der Mitarbeit der Patienten an dessen Umsetzung.

Anmeldungen und weitere Informationen unter [www.prorararis.ch](http://www.prorararis.ch)

Chemin de la Riaz 11  
1418 Vuarrens  
+41 21 887 68 86  
[contact@prorararis.ch](mailto:contact@prorararis.ch)



# Vereinigungen rund ums Herz

## ECHDO - European Congenital Heart Disease Organisation

### **ECHDO – Europäische Dachorganisation für Kinder und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler und deren Eltern.**

Die ECHDO ist eine Europäische Dachorganisation für Kinder und deren Eltern und Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler.

8 von 1000 Kindern kommen europaweit pro Jahr mit einem angeborenem Herzfehler zur Welt. Trotz enormer Fortschritte im Bereich der Herzchirurgie und der kardiologischen Diagnose in den letzten 50 Jahren ist es für Eltern immer ein Schock wenn ihr Kind mit einem Herzfehler zur Welt kommt. Eltern betreten meist Neuland auf diesem Gebiet. Die Unterstützung wird immer besser, dennoch sind sie oft mit Problemen konfrontiert, die ein Arzt oder Kardiologe im ersten Moment nicht beantworten kann oder auch keine Hilfe leisten kann.

Genau aus diesen Gründen entstanden in verschiedensten Ländern in Europa ab Mitte der 1970er Jahre Selbsthilfegruppen und Elternvereinigungen im Bereich der angeborenen Herzfehler.

Diese Organisationen boten in erster Linie eine Möglichkeit, ausserhalb des medizinischen Rahmens Informationen, Hilfe und Unterstützung zu erhalten. Ein Austausch mit Gleich-Betroffenen ermöglichte Unterstützung und Lösungen auf psychologischer, sozialer und medizinischer Ebene. Man konnte unter Gleichgesinnten seine Erfahrungen, Ängste und Sorgen teilen.

Diese Organisationen begannen zuerst lokal und in kleinen Gruppen von Eltern zu entstehen, die sich meist in der Nähe eines Spitals oder im Spital selber trafen.

Es entstand ein Netzwerk und mit der Zeit wurden diese Gruppen und Organisationen auch politisch aktiv. Es ging darum, auf politischer Ebene Ziele zu erreichen, z.B. die Verbesserung der medizinischen Betreuung, oder mehr



Akzeptanz und Aufmerksamkeit für angeborene Herzfehler in der Gesellschaft, was konkret zur besseren Integration von Kindern mit angeborenem Herzfehler (CHD) in das jeweilige Schulsystem oder zu besseren Jobmöglichkeiten für junge Erwachsene mit CHD führen sollte.

Dieses Engagement der Elternorganisationen ermöglichte ihnen aber auch eine engere Zusammenarbeit und Austausch mit den Kinderärzten und Kardiologen. Dies führte dazu, dass teilweise Verantwortliche der Elternvereinigungen an europäische Kardiologen- oder Ärztekongresse eingeladen wurden.

Eltern herzkranker Kinder trafen auf internationaler Ebene andere Eltern mit herzkranken Kindern. Ein Austausch über die Landesgrenzen hinaus konnte stattfinden, so entstanden sogar gemeinsame Projekte.

Die Elternorganisationen hatten sich in verschiedenen Ländern bis dahin unterschiedlich entwickeln und etablieren können. Auf dieser Basis wurde während des europäischen Kinderkardiologen Kongresses 2008 in Belfast die European Congenital Heart Disease Organisation – ECHDO gegründet. Die damals anwesenden Delegierten aus

Spanien, Schweden, Norwegen und Deutschland unterschrieben den Vorschlag zur Gründung.

2010 wurde die ECHDO eine offizielle Europäische Vereinigung.

Heute ist sie die Dachorganisation für alle Patienten mit angeborenem Herzfehler und ihre Eltern.

Die ECHDO arbeitet für alle Patienten mit angeborenem Herzfehler jeden Alters, sie erwerben Wissen von den Eltern mit Kindern mit CHD und von den Erwachsenen Patienten um gemeinsame Ziele zu erreichen.

Eine wachsende Zahl von Kindern mit CHD überleben bis ins Erwachsenenalter. ECHDO vereint sowohl die Elternvereinigungen wie auch die Patientenorganisationen der Erwachsenen mit CHD (EMAH oder GUCH).

Konkrete Ziele von ECHDO sind:

- Verbesserung der Behandlungen und der Lebensqualität der Patienten mit CHD mittels Informationsvermittlung über medizinische, chirurgische und psychosoziale Therapien;
- Integration der Kinder- und Erwachsenen-Kardiologie mit dem Ziel, eine gleichmässige Transition vom Kind zum Erwachsenen zu gewährleisten
- Vorantreiben und veröffentlichen aller relevanten wissenschaftlichen und medizinischen Forschungen in allen Feldern des CHD;
- Repräsentation der Interessen der CHD Patienten in der nationalen und Europäischen Gesundheitspolitik;
- Aufmerksamkeit erlangen für CHD in der Öffentlichkeit und Verständnis für Menschen mit CHD schaffen und eine Verbesserung der Behandlungen für Kinder und Erwachsene mit CHD;

Solche Ziele auf Internationaler Ebene zu erreichen ist nicht ganz einfach, da zum heutigen Zeitpunkt die Vereinigungen und Organisationen in den verschiedenen Ländern Europas ganz verschiedene Strukturen haben und unterschiedlich organisiert sind. Einige Organisationen stehen noch am Anfang

# Vereinigungen rund ums Herz

und haben beschränkte finanzielle Mittel, während andere Länder vielleicht seit Jahren eine sehr gut funktionierende Organisation aufweisen können mit einer komfortablen finanziellen Lage. Zudem hat jedes Land seine eigene politische und gesellschaftliche Struktur, sein spezifisches Gesundheitssystem, sogar eigene medizinische Standards, die genauso unterschiedlich sein können wie ihre Sprache.

Kleinere Organisationen brauchen vielleicht viel mehr Unterstützung und Hilfe um ihre Struktur zu stärken und Geld und Aufmerksamkeit zu gewinnen. Besser etablierte Organisationen haben vielleicht mehr Interesse, auf Europäischer Ebene versicherungsrechtliche Fragen zu klären.

Die Situationen sind so unterschiedlich

wie die Länder selbst. All dies versucht die ECHDO zu verbinden.

Heute ist die ECHDO vor allem wie folgt tätig: Einerseits bietet sie Informationen und Unterstützung für die Mitglieder, gleichzeitig spendet ECHDO Geld und Energie für europäische Forschungsinitiativen im Bereich CHD um so auch Einfluss zu gewinnen bei Entscheidungen der Gesundheitspolitik auf internationaler Ebene.

Es gibt jährliche Treffen, an denen es die Möglichkeit gibt, sich zu informieren im Austausch und an Vorlesungen zu verschiedenen Themen im Bereich CHD. Dort haben die nationalen Selbsthilfegruppen auch die Zeit, ihre eigenen Projekte vorzustellen und Information weiterzugeben. Dadurch erhalten na-

türlich auch andere Gruppen Unterstützung für ihre eigenen Projekte.

ECHDO hat auf europäischer Ebene die Website [www.corience.org](http://www.corience.org) geschaffen mit Informationen über ein „Leben mit CHD“ sowie die neuesten Entwicklungen in medizinischen Feldern. Geplant ist auch eine Informationsplattform unter der Adresse [www.echdo.eu](http://www.echdo.eu).

Cornelia Arbogast mit freundlicher Unterstützung von Torben Geier und Noémi de Stoutz



# Vereinigungen rund ums Herz

## ECHG – European Congenital Heart Group

Auf Internationaler Ebene gibt es heute neben der ECHDO die ECHG – European Congenital Heart Group.

Der Name steht für eine Europäische Arbeitsgruppe für erwachsene Menschen mit angeborenem Herzfehler, eine Patientengruppe, die sich erst in den letzten 20 Jahren entwickelt hat. Die Überlebenschancen für Kinder mit angeborenem Herzfehler haben sich so verbessert, dass sie heute in der Regel erwachsen werden und ein selbstständiges Leben führen können mit immer mehr Lebensqualität.

Diese sehr positive Entwicklung führte zu einer neuen Situation für alle Beteiligten, Patienten, Eltern, Ärzte und Kardiologen: Entstanden ist - eine neue (offenbar unerwartete) Patientengruppe, die EMAH oder GUCH.

Während die Elternvereinigungen stetig wuchsen, setzte die Entwicklung der GUCH/EMAH-Organisationen später und zögerlich ein.

Um den Austausch untereinander, mit Gleich-Betroffenen zu fördern starteten verschiedene GUCHes eigene Gruppen und Aktivitäten in den 80er Jahren.

Auf Initiative von Irene van der Klis aus den Niederlanden und Lorraine Simpson aus Schottland, wurde im Frühling 1994 eine Europäische GUCH Ferienwoche durchgeführt. Van der Klis und Simpson, beides Professionelle im Bereich Psychozialarbeit, hatten sich an einer Konferenz zu GUCH Themen in Wien getroffen. Sie stellen fest, dass beide Länder Ferienwochen für GUCH Patienten anboten, die z.T. nicht selber in die Ferien fahren konnten aufgrund ihres Kondition. Es entstand die Idee, so etwas auch auf internationaler Ebene anzubieten.

An dieser ersten Ferienwoche nahmen GUCHes aus Belgien, Dänemark, England, Finnland, Deutschland, Schottland, Schweden und den Niederlanden teil. Auch einige Elternvereinigungen der verschiedenen Länder wurden eingeladen.

Jede Delegation stellte sich, ihre Organisation und ihr Land vor. Es wurden Freizeitaktivitäten und Ausflüge unternommen und so wurde diese Ferienwoche zur 1. Europäischen GUCH „Konferenz“.

1996 fand eine zweite, etwas offiziellere Konferenz in Edinburgh, Schottland statt. Unterstützt und finanziert wurde sie vom Helios II Programm. Dieses unterstützt internationale Projekte, die das Leben eingeschränkter oder behinderter Menschen verbessern, fordert aber auch, dass ein pädagogischen Wert enthalten ist. Aus diesem Grunde luden die Schotten neben den Delegierten der GUCH Organisationen auch Referenten ein und veranstalteten Workshops. Dieses Mal waren auch Österreich, Australien, Frankreich und die Schweiz dabei. 1996 gründeten die Schottischen GUCHes gleich auch ihre eigene GUCH Organisation „Brave Hearts“ und wurden so unabhängig von der Elternvereinigung.

Dies motivierte viele andere GUCHes, in ihren eigenen Ländern Organisationen zu bilden.

Weitere Konferenzen folgten als Young Hearts Conferences 1998 in Rovaniemi, Finnland und 2000 in Oxford, England. Besucht wurde diese Konferenz von 100 Delegierten aus 16 Ländern. Das schnelle Wachstum brachte die Frage auf, was weiter noch kommen soll. Und dies führte 2002 während der Konferenz in den Niederlanden zur Bildung einer Arbeitsgruppe die sich dafür einsetzte eine europäische Dachorganisation für GUCH Patienten zu gründen. Nach gewissen Startschwierigkeiten, unter anderem wegen der grossen Distanzen und der Schwierigkeiten sich regelmässig zu treffen, wurde 2004 in einem erneuten Anlauf eine definitive Arbeitsgruppe gebildet an der „Open Hearts Conference“ in Morschach in der Schweiz. Die EYHTF - die Europäische Young Hearts Task Force wurde gewählt. Ihre Aufgabe war es, erste Statuten zu verfassen für eine Dachorganisation der europäischen GUCHes.

2 Jahre später wurden die ersten Resultate an der 2. Open Hearts Conference in Norwegen vorgestellt.

Die Arbeitsgruppe kam jedoch noch immer relativ langsam voran und so wurde entschieden, 2 weitere Jahre für die Klärung der Statuten einzusetzen mit konkreteren Zielformulierungen:

- die Zukunft der Konferenzen sichern
- die Kommunikation zwischen den Konferenzen ermöglichen
- die Dachorganisation der Eltern kontaktieren um die Fortschritte aufzuzeigen

Die neu gegründete Arbeitsgruppe hiess jetzt ECHG.

An der Young Hearts Conference in Tampere, Finnland 2008 hatte die ECHG alle Aufgaben erfüllt und konnte so die Richtlinien veröffentlichen, wie eine Konferenz zu organisieren sei. Es gab eine Website und Mitglieder der Arbeitsgruppe besuchten ein Treffen der Elternvereinigung ECHDO in Berlin und Brügge. Zudem schrieb die ECHG Statuten für Wahlen, interne Strukturen und Zusammenarbeiten.

Es folgten weitere Aufgaben:

- Aufrechterhalten und Entwickeln der Homepage
- Verbindung zu ECHDO verbessern und aufrechterhalten
- Unterstützung der Organisatoren weiterer Konferenzen
- Eine Wegleitung für GUCH Organisationen erstellen
- Finanzielle Unterstützung für das ECHG Komitee
- Statuten für die ECHG Dachorganisation erstellen

2010 in Berlin, Deutschland hatte das ECHG Komitee die meisten seiner Aufgaben erledigt und präsentierte eine neue Wegleitung „Wie man eine GUCH Organisation gründet und führt“, zudem ein Leaflet über die ECHG für Sponsoren sowie verbesserte Beziehungen zu ECHDO

# Vereinigungen rund ums Herz

Weitere Aufgaben:

- Unterhalten und Führen der Website
- Fundraising
- Mehr Hilfe für Länder, die GUCH Konferenzen abhalten wollen
- Geschichte der Konferenzen erstellen
- Weiter Kontakt zur ECHDO
- Bessere und strukturierte Kommunikation zwischen den Konferenzen gewährleisten

2012 fand die EuroHearts Konferenz - Generations of Hearts - in Kopenhagen in Dänemark statt. Die ECHG konnte erstmals die „Geschichte der GUCH Konferenzen 1994-2010“ vorstellen. Auch die Kommunikation untereinander wurde vereinfacht mittels der erstellten FB Gruppe [www.facebook.com/ECHGroup](http://www.facebook.com/ECHGroup) sowie der Installation eines Newsletters, den alle teilnehmenden Organisationen erhalten. Darin sind Artikel, die von den Kontaktpersonen der Organisationen über ihre Aktivitäten verfasst werden.

Die letzte Konferenz fand 2014 in Baar, Schweiz statt. Die ECHG erstattete Bericht und erhielt neue Aufgaben. Es wird eine Kostenanalyse erstellt für die Gründung einer eigenen Dachorganisation der GUCH Patienten.

In der Geschichte der ECHG ging es von Anfang an darum, andere Erwachsene mit CHD zu treffen.

Selbstbewusstsein und Selbstvertrauen der GUCH wuchsen und bald entstand ein reger Austausch über die Länder, ihre Gesundheitssysteme und die Kultur der Selbsthilfeorganisationen, aber auch über medizinische, soziale und psychologische Themen und Aspekte. Die ECHG ist noch keine offizielle EU Dachorganisation. Sie hat aber die Vision einer Welt, wo Kinder und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler dieselben Chancen haben um Schulen zu besuchen, zu studieren, und einen Job zu erlangen wie jeder andere. Die ECHG will dieser Vision näherkommen mittels Kampagnen, die der Gesellschaft zeigen, was Menschen mit einem angeborenen Herzfehler erreichen können und dass sie wertvoll sind. Um das zu erreichen muss die ECHG noch stärker und strukturierter werden.

Es ist der Wunsch der ECHG, dass mehr und mehr Länder eine solche Konferenz abhalten können und sie unterstützt kleinere Gruppen und Organisationen, die ihre internen Strukturen stärken und verbessern wollen.

An den Konferenzen werden auch stetig Freundschaften geknüpft die bis

über die Landesgrenzen hinaus bestehen bleiben. Die sozialen Medien bieten eine sehr gute Möglichkeit, zusammen in Kontakt zu bleiben. Es ist eine gute Plattform für den Austausch von Ideen und Informationen über lange Distanzen und Zeitabschnitte. Die GUCH Gemeinschaft wird mehr und mehr lebendig. Auch Leute die nicht an eine Konferenz gehen konnten und vielleicht auch nie teilnehmen werden, haben die Gelegenheit sich zu beteiligen. Der Austausch zwischen den Patienten und den nationalen Vereinigungen wächst und viele Themen können diskutiert werden vor und nach einer Konferenz, so dass auch längerfristige Ziele erreicht werden können.

Fb Link: [www.facebook.com/ECHGroup](http://www.facebook.com/ECHGroup)

Cornelia Arbogast mit freundlicher Unterstützung von Torben Geier und Noémi de Stoutz



## Gemeinsam

Die Elternvereinigung für das herzkranke Kind ist eine von vielen Organisationen die sich für die Interessen und Bedürfnisse einer Patientengruppe einsetzt. Wenn ich die Themenliste von Selbsthilfe Schweiz anklicke erscheint eine lange Liste und jedes einzelne Themengebiet beinhaltet nochmals mehrere Gruppen.

Die EVHK ist schon viele Jahre Mitglied bei der KVEB. Das ist die Konferenz von Eltern behinderter Kinder. Elternselbsthilfeorganisationen haben sich zu dieser Interessengruppe zusammengeschlossen. Zurzeit sind es deren zehn. Mit dem gemeinsamen Ziel, die Interessen behinderter und langzeitkranker Kinder und deren Eltern und Angehörigen zu vertreten, pflegen sie regen Informationsaustausch und Meinungsbildung. Sie mischen sich in gesellschaftliche Prozesse ein und beziehen Stellung zu brennenden Fragen. Im Vordergrund stehen gute Rahmenbedingungen für

die Betroffenen und das Erreichen einer möglichst guten Lebensqualität sowie die Öffentlichkeitsarbeit.

Zwei Mal jährlich treffen sich VertreterInnen der Organisationen. Die Themen der Zusammenkünfte erstrecken sich von Versicherungsfragen über politische Themen zur Behinderung, Gleichstellung und Integration, Entwicklung, Schule und Bildung, medizinische Fragen und vieles mehr.

Die EVHK gehört eher zu den kleineren Organisationen unter den zum Teil professionell organisierten Vereinigungen. In diesem Bereich können wir von deren Wissen, den Informationen und den bereits vorhandenen Konzepten profitieren.

Haben Sie sich den 21. März schon in der Agenda markiert? Die GV der Elternvereinigung findet im Mythencenter in Schwyz statt. Das OK der Kontaktgruppe Zentralschweiz hat ein interes-

santes Rahmenprogramm zusammengestellt und freut sich auf eine rege Teilnahme. Dieser Anlass ist immer eine gute Gelegenheit langjährige Kontakte zu pflegen und neue zu knüpfen.

Es freut mich ausserordentlich, dass wir zwei Kontaktgruppen, Solothurn und Zentralschweiz, neu besetzen und somit wieder beleben können. Für die Basler Gruppe konnte die Nachfolge von Susanne Meier lückenlos geregelt werden. Ich heisse Patrizia Moritz, Franziska Mathieut, Sonja Staub und Franziska Kälin im Kreise der Kontaktgruppenleiterinnen herzlich willkommen!

Mit den Unterlagen zur GV haben Sie die Vorstellungen der drei neu zu wählenden Vorstandsmitglieder für die EVHK erhalten: Eva Birri, Manuela Corinne Ruosch und Marianne Reber werden neuen Schwung in unser Gremium bringen. Im Vorstand wird im 2015 ein zusätzliches Mitglied vertreten sein und somit können die Arbeiten besser aufgeteilt werden. Alle Scheidenden werden an der GV gebührend verabschiedet. Ich selber nehme 2015 bereits mein fünftes Jahr als Präsidentin in Angriff und beschäftige mich langsam aber sicher damit, meine Nachfolge zu regeln mit dem Ziel 2016, allerspätestens 2017 mein Amt zu übergeben. Die Bereitschaft Freiwilligenarbeit zu leisten nimmt je länger je mehr ab. Das Freizeitangebot ist riesig und wir sind durch Beruf und Familie ausgelastet. Nichts desto trotz haben sich erneut mehrere Personen dazu entschlossen, bei der Elternvereinigung ein Amt anzunehmen. Das stimmt mich zuversichtlich, dass ich spätestens in zwei Jahren das Präsidium in neue Hände geben kann. Nur gemeinsam können die Ziele und Aufgaben der Elternvereinigung erreicht werden. An dieser Stelle ein grosses Dankeschön an alle die in irgendeiner Weise dazu beitragen.

Herzlichst  
Susanne Mislin



# Aus den Kontaktgruppen

## Kontaktgruppe Aargau

### Zwergentreff in Gränichen - spontan umdisponiert

Beim letzten Bericht über den Zwergentreff habe ich euch versprochen, dass der Zwergentreff auch zu dir kommen könnte, wenn ihr denn möchtet. Entweder seid ihr dadurch alle verängstigt worden und habt euch deshalb nicht angemeldet?!?

3 Mamis mit Kindern liessen sich aber nicht abschrecken und haben am Zwergentreff vom 10. September 2014 teilgenommen.

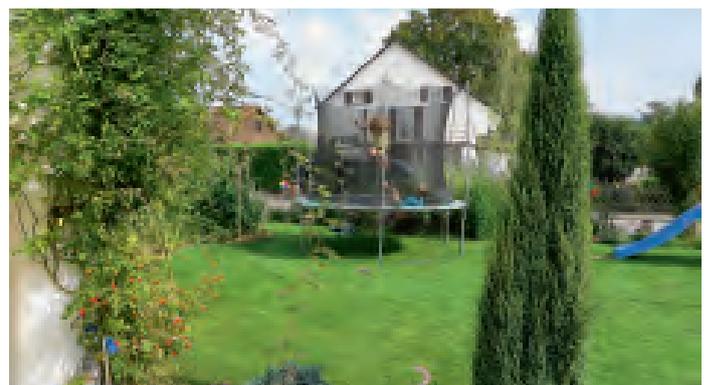


Und darum haben wir den Zwergentreff kurzerhand einfach bei Familie Schnell und bei schönstem Wetter abgehalten. Der Chrischona Gemeinde danken wir aber trotzdem für die Bereitschaft uns die Räumlichkeiten zur Verfügung zu stellen. Und Familie Schnell gilt natürlich unser Dank, dass wir uns spontan bei ihnen zu Hause einladen durften.

Während die einen Kinder zu Beginn noch geschlafen haben, weitere Kinder noch „rumpelsurig“ waren, weil Mama sie geweckt hat, haben die restlichen Kinder friedlich gespielt. Nur der feine Früchteteller und die anschliessende Linzertorte konnte die Spielenden aus ihrem Tun reissen. Dies freute die Mütter natürlich, somit konnte ein perfekter Austausch statt-

finden. Herzgeschichten wurden ausgetauscht, neue Sichtweisen entdeckt, aber auch alltägliche Dinge und lustige Geschichten wurden erzählt.

Herzlichen Dank euch beiden Frauen für den schönen und entspannten Nachmittag mit wertvollem Austausch. Auch wenn es mit euch beiden sehr schön war, hoffen wir doch, dass wir das nächste Mal wieder mehr „Zwerge“ begrüßen dürfen, denn: ob „nur ein paar wenige“ oder ganz viele, - beides macht Freude und ist wertvoll.



# Aus den Kontaktgruppen

## Abschluss- und Jahreseinklangessen der Kontaktgruppe Aargau

Das Abschlussessen fand im November 2014, wie bereits vor zwei Jahren, im Chalmstübli in Oberflachs statt. Nach einem kleinen Apéro, während dem alle Anwesenden eintrudelten, genossen wir ein feines Winzerfondue mit vielen gluschtigen Beilagen. Während des Abends wurde unter den



Männern bereits der Männerabend vom kommenden Herbst besprochen. Es fanden sich einige kreative Ideen. Wir Frauen sind ja gespannt, ob sie denn auch tatsächlich umgesetzt werden...! Nach einem feinen Verdauerli, das uns das Wirtepaar spendierte, machten sich alle gesättigt und zufrieden auf den Heimweg.

Das Jahreseinklangessen fand traditionellerweise im Restaurant „La Deliziosa“ in Boniswil statt. Wie jedes Jahr trugen wir dazu bei, dass das Restaurant aus den Nähten platzte... Wir sassen Arm an Arm nebeneinander und genossen ein feines



Nachtessen. Wie es an unseren Anlässen so üblich ist, wurde auch an diesem Abend viel gelacht und ausgetauscht. Es war ein gelungener Start in das neue EVHK-Jahr. Ich danke den Organisatorinnen für das Organisieren dieser Abende.

Ich finde es sehr schön zu sehen, dass unsere Aargauer Gruppe stets am Wachsen ist. Neben dem „alten“ (ich meine das nicht wegen des Alters....!) Kern hat sich ein „junger“ Kern gebildet. Auch hier finden sich bereits Familien, die sich am Leben unserer Gruppe aktiv beteiligen und mit organisieren. Diese Entwicklung macht mich im Herzen glücklich. Es ist eine wunderbare Mischung und jede einzelne Person ist ein wichtiges Glied in unserer Kette. DANKE an alle.



# Aus den Kontaktgruppen

## Kontaktgruppe Basel

### Neue Kontaktgruppenleitung

Die Kontaktgruppe Raum Basel wurde in den letzten Jahren von Susanne Meier geleitet, nun übernehme ich von ihr gerne die Kontaktgruppenleitung. Herzlichen Dank, liebe Susanne, für deinen Einsatz und viel Glück und alles Gute bei deinen weiteren Vorhaben!

Mein Name ist Patrizia Moritz Ritler. Ein paar werden mich noch von der Aargauer Gruppe her kennen, denn ich bin mit meinem Mann Robert und unseren Kindern Sarah (11), Sasha (8) und Sina (4) vor 1 ½ Jahren vom Kanton Aargau in den Kanton Baselland nach Diegten umgezogen. Der Herzfehler von Sasha wurde bereits pränatal diagnostiziert. Demzufolge war die Schwangerschaft mit ihm geprägt einerseits von grosser Vorfreude aber andererseits vor allem auch von Angst um seinen Gesundheitszustand nach der Geburt und den geplanten Operationen. Um genaueres über seinen komplexen Herzfehler zu erfahren, habe ich mich umgehend im Internet informiert und bin auch so auf die EVHK gestossen. Für mich war es beruhigend zu wissen, dass wir nicht alleine da stehen würden mit unserem Herzkind, sondern dass wir dank dieser Vereinigung Erfahrungen mit anderen Betroffenen austauschen könnten. Im Aargau haben wir immer mal wieder an Treffen und Ausflügen der Kontaktgruppe teilgenommen, seit wir im Baselbiet wohnen immer öfter, auch weil Sasha älter und ihm sein Herzfehler bewusster wird. Was mir die EVHK bis jetzt gegeben hat, möchte ich weiter-



geben: Gespräche, bei denen man Ängste und Sorgen, aber auch Fortschritte mitteilen, sowie Erfahrungen austauschen kann. Aber auch Treffen, wo nebst dem Thema „Herz“ anderes Platz hat und vor allem Herzkinder und deren Geschwister einander kennenlernen und miteinander spielen können. Ich freue mich auf diese Aufgabe und bin gespannt, was in der nächsten Zeit auf mich zukommt!

Herzliche Grüsse  
Patrizia Moritz Ritler



# Aus den Kontaktgruppen

## Kontaktgruppe Solothurn

### Neue Kontaktgruppenleitung

Mein Name ist Franziska Mathiuet. Zusammen mit meinem Mann Marcel und unseren beiden Töchtern Noemi (16, Herzkind) und Sina (19) bin ich in Mümliswil zu Hause. Da arbeite ich auch an der Primarschule und unterrichte Schülerinnen und Schüler im Fach Werken.



Bei Noemi wurde der Herzfehler kurz nach der Geburt entdeckt. Sie musste in ihrem ersten Lebensjahr mehrere Operationen über sich ergehen lassen. Für uns als Familie war es eine sehr intensive Zeit. Wir waren froh, um die Unterstützung der EVHK Solothurn. Dank ihr lernten wir Menschen mit ähnlichem Schicksal kennen. Man konnte sich gegenseitig unterstützen und fühlte, dass man nicht alleine ist mit der Sorge um sein herzkrankes Kind.

Seit Anfang Jahr haben Sonja und ich die Leitung der Elternvereinigung Solothurn übernommen. Wir hoffen, dass die Kontaktgruppe auch in Zukunft bestehen bleibt, weil wir selber erleben konnten, wie gut es tut, nicht alleine zu sein, wenn beim eigenen Kind ein Herzfehler diagnostiziert wird.

Herzliche Grüsse  
Franziska Mathiuet

Mein Name ist Sonja Staub-Schumacher. Geboren bin ich am 1. Mai 1975 in Stans. Seit 10 Jahren bin ich mit Roger verheiratet. Mit unseren zwei einzigartigen, tollen Jungs Ramón, unserem Herzkind (9 Jahre) und Rico (7 Jahre) wohnen wir in Neuendorf im solothurnischen Gäu. Neben meiner Tätigkeit als Hausfrau und Mutter arbeite ich 30% in einem Kinderheim.



Als Ramón drei Tage alt war, „meinten“ wir, dass wir nur kurz zur genaueren Herzkontrolle nach Aarau sollten. Der Schock war gross, als Herr Dr. Gittermann einen unterbrochenen Aortenbogen Typ B diagnostizierte. Mit der Rega flog Ramón kurz darauf nach Zürich wo er wenige Tage später seine grosse Operation hatte. In Zürich teilten uns die Ärzte zudem mit, dass er ein Mikrodeletionssyndrom 22q11 hat. Dies war für uns in dem Moment hintergründig, Hauptsache, er konnte sich gut von der OP erholen.

Dies tat er dann auch und wir konnten ihn ein paar Wochen später mit nach Hause nehmen. Mit seiner herzlichen, erfrischenden und spontanen Art ist Ramón uns besonders Nahe. Ein richtiges Kind des Herzens. Auch einige weitere Operationen konnten ihm seine Kraft und Lebensfreude nicht nehmen und haben uns als Familie noch mehr verbunden.

Verbunden fühlen wir uns auch mit den anderen Eltern des EVHK, die ein ähnliches Schicksal erfahren haben. Der Kontakt mit den anderen Mitgliedern ist uns wichtig und ein gegenseitiges Verstanden fühlen, welches vor allem auf ähnlichen Erlebnissen basiert tut gut.

Die Kontaktgruppe Solothurn war nun einige Zeit im Provisorium und ihr drohte die Auflösung. Fränzi Mathiuet und ich haben beschlossen ihr noch eine Chance zu geben und uns als Kontaktgruppenleiterinnen zu engagieren.

Ich freue mich auf diese Zeit und bin gespannt und offen für diese neue Aufgabe.

Herzliche Grüsse!  
Sonja Staub-Schumacher

# Aus den Kontaktgruppen

## Kontaktgruppe Zentralschweiz

### Neue Kontaktgruppenleitung

Mein Name ist Franziska Kälin. Ich bin verheiratet mit Joe und habe 2 Kinder Philipp, geb. 2001 und Roger (unser Herzkind) geb. 2004. Wir leben in Zug und ich arbeite Teilzeit in der Verwaltung eines Altersheims.

Rogers Herzfehler Pulmonalatriesie mit VSD wurde erst kurz nach seiner Geburt entdeckt und er musste seit diesem Tag mehrere Eingriffe und Spitalaufenthalte über sich ergehen lassen. Trotz allem sind wir sehr froh und dankbar, dass die Ärzte ihm im Kispi immer helfen konnten.

Als vor 2 Jahren Susanne Mislin und Mona Staub jemanden aus der Zentralschweiz gesucht haben um einen Anlass zu organisieren, habe ich mich spontan gemeldet.

Zusammen mit einer anderen Mutter haben wir einen Brunch in Brunnen organisiert, der grossen Anklang fand. Letztes Jahr war Roger leider wieder zu einem mehrwöchigen Spitalaufenthalt gezwungen und meine Energie wurde für meine Familie benötigt.

Nun haben sich alle bei uns erholt und neue Kraft getankt und ich bin motiviert, die Kontaktgruppenleitung Zentralschweiz zu übernehmen. Ich möchte ein Angebot schaffen, wo sich betroffene Familien austauschen, neue Kontakte

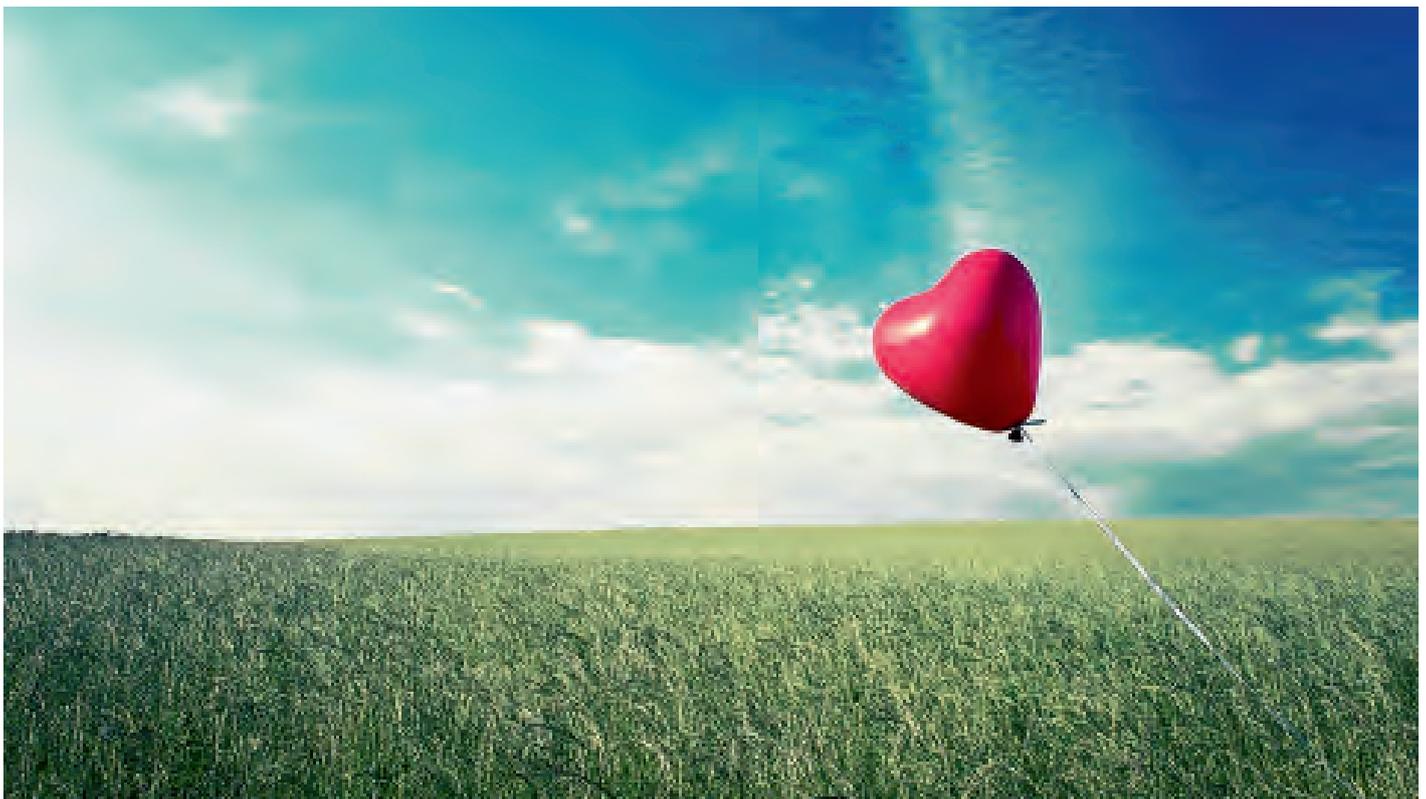


knüpfen und sich gegenseitig in den oft belastenden Zeiten Mut machen können.

An unseren Treffen sollen das Lachen und der gemeinsame Spass nicht zu kurz kommen.

Ich freue mich schon jetzt, bekannte und hoffentlich viele neue Gesichter an einem Anlass begrüßen zu können.

Herzliche Grüsse  
Franziska Kälin



# Aus den Kontaktgruppen

## Veranstaltungskalender

### Vereinsanlässe EvhK 2015

Datum	Anlass	Ort
21.03.2015	Generalversammlung EvhK	Schwyz
02.05.2015	Herztag	verschiedene Orte
11.-18.07.2015	Herzlager (Jg. 1998 – 2007)	Gais

### Kontaktgruppe Aargau

Datum	Anlass	Ort
27.03.2015	Elterntreff: Thema Herztag	Möriken
07.06.2015	Familienausflug: Brunch im Jojo	Bremgarten
12.06.2015	Frauenabend: Bowling	Ort vakant

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

### Kontaktgruppe Basel

Datum	Anlass	Ort
26.04.2015	Familienausflug: Hasenhorn Rodelbahn	Todtnau (DE)
14.06.2015	Familienausflug: Naturena Sinnespfad	Gipf-Oberfrick

Eine separate Einladung folgt.

### Kontaktgruppe Bern

Datum	Anlass	Ort
30.04.2015	Vortrag	Frauenklinik Bern

Eine separate Einladung folgt.

# Aus den Kontaktgruppen

## Veranstaltungskalender

### Kontaktgruppe Solothurn

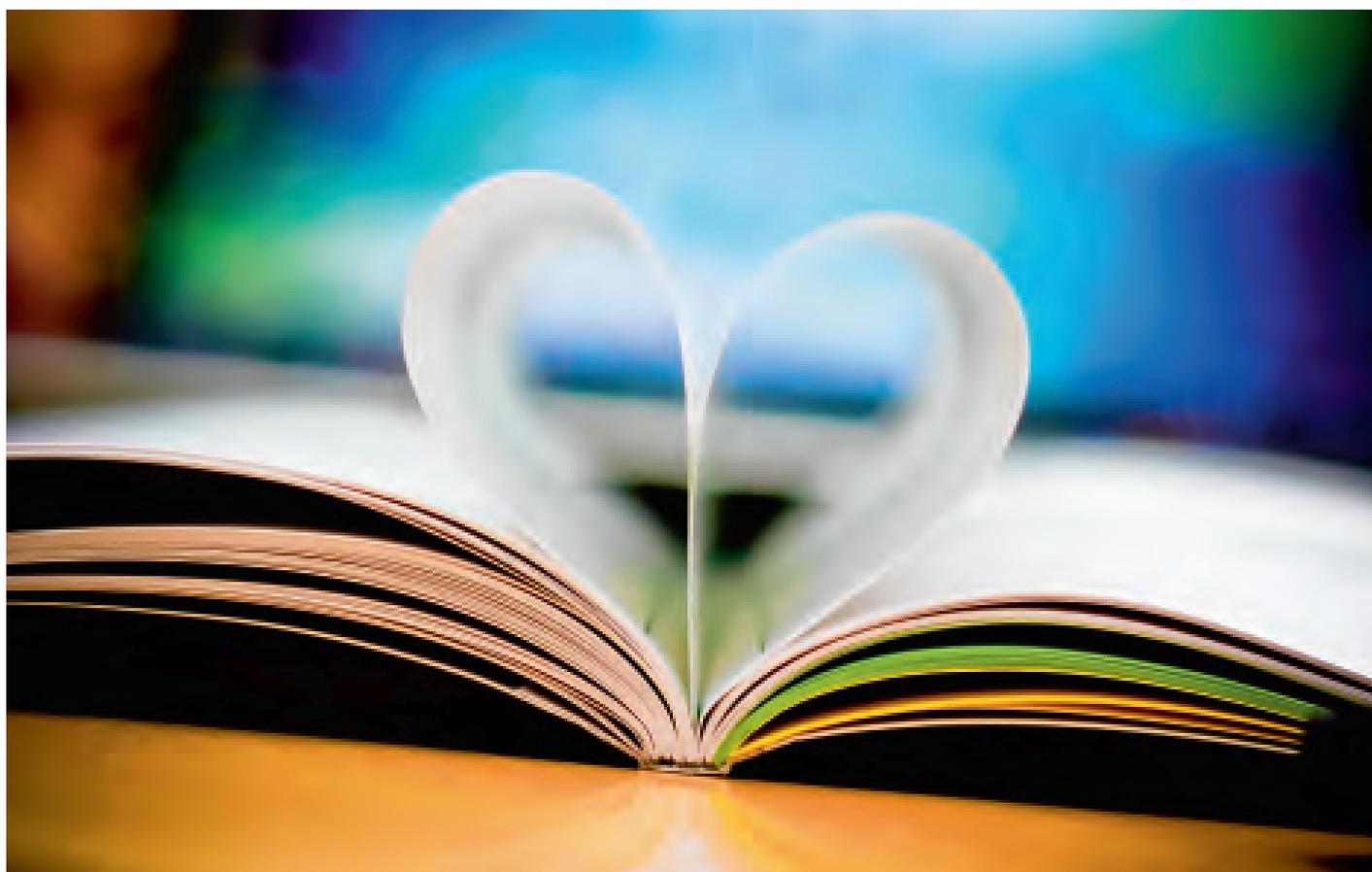
Datum	Anlass	Ort
14.05.2014	Picknick bei der Mühle	Rämiswil

Eine separate Einladung folgt.

### Themengruppe: Eltern verstorbener Kinder

Datum	Anlass	Ort
28.03.2015	Treffen	Kartause Ittingen
29.08.2015	Treffen	Kartause Ittingen

Eine separate Einladung folgt.



## Individuelle Spitalvorbereitung

für Familien, Kinder und Jugendliche vor einer Herzoperation oder Herzkathetereingriff

Der geplante Spitaleintritt ist für die ganze Familie mit vielen neuen Fragen verbunden. Es ist uns sehr wichtig, dass wir Eltern, Kinder sowie Jugendliche, aber auch Geschwister bei der Vorbereitung auf den Spitalaufenthalt unterstützen können.

Wir laden Sie zu einer Spitalvorbereitung ein, die Sie individuell mit uns vereinbaren können. Wir bieten Ihnen umfassende Informationen zum Spitalaufenthalt und Sie haben Gelegenheit Ihre individuellen

Fragen mit uns zu klären. Auf einem gemeinsamen Rundgang lernen Sie unsere Pflegestationen kennen.

Nach Möglichkeit koordinieren wir die Spitalvorbereitung mit der ambulanten Kontrolle und dem Aufklärungsgespräch vor einer Herzoperation oder einem Herzkathetereingriff.

Wir freuen uns Sie persönlich kennen zu lernen und stehen Ihnen für weitere Auskünfte gerne zur Verfügung.

Pflegeberatung Kardiologie:

Ch. Etter  
M.Th. Fehr  
G. Stoffel



### Anmeldung und Information

Mo - Fr 9-17 Uhr: Telefon 044 266 72 84  
Pflegeberatung.Kardiologie@kispi.uzh.ch

## Einladung GV

### EINLADUNG

zu unserer Generalversammlung und Elterntagung  
am Samstag, 21. März 2015 im MythenForum

**Ort:** MythenForum, Reichsstrasse 12, 6430 Schwyz

**Anreise:** Individuell, gemäss beiliegendem Anfahrtsplan

#### Traktandenliste für die GV:

1. Begrüssung
2. Wahl der Stimmenzähler
3. Protokoll der letzten GV (ist im Herzblatt vom Juni 2014 abgedruckt)
4. Jahresbericht der Präsidentin
5. Abnahme Reglement finanzielle Unterstützung
6. Rechnungsbericht und Genehmigung
7. Budget
8. Wahlen:
  - 8.1 Neuwahlen Vorstand:
    - Eva Maria Birri
    - Marianne Reber
    - Manuela Corinne Ruosch
  - 8.2 Bestätigungswahlen Vorstandsmitglieder:
    - Monika Kunze
    - Maxime Libsig
    - Gregor Roth
  - 8.3 Bestätigungswahl Präsidentin:
    - Susanne Mislin
10. Informationen aus dem Vorstand
11. Vorstellung GV 2016
12. Varia

Anträge zur GV sind bis spätestens **6. März 2015** schriftlich an die Präsidentin einzureichen:  
Susanne Mislin, Unterm Aspalter 2, 5106 Veltheim / E-mail: susanne.mislin@evhk.ch

#### Programm:

- |           |  |
|-----------|--|
| 09.45 Uhr | Eintreffen der Mitglieder / Kaffee, Getränke und Gipfeli |
| 10.30 Uhr | Beginn des geschäftlichen Teils (GV)                     |
| 12.00 Uhr | Apéro  |
| 12.30 Uhr | Gemeinsames Mittagessen                                  |
| 14.15 Uhr | Rahmenprogramm (siehe Anmeldung)                         |
| 15.30 Uhr | Zvieri – Kaffee und Kuchen                               |
| 17.00 Uhr | Schluss der Veranstaltung                                |

Folgende Dokumente stehen ab 20.02.2015 unter [www.evhk.ch](http://www.evhk.ch) zum Download bereit oder können bei Bedarf beim Sekretariat bestellt werden:

Protokoll GV 2014, GV-Anmeldung 2015, Bilanz und Erfolgsrechnung, Reglement finanz. Unterstützung.

## Anfahrtsplan zum MythenForum Reichsstrasse 12, Schwyz

### Mit dem Auto

Von Bern: A2 bis Luzern, dann A14 Richtung Zürich, Zug, Verzweigung Rütihof:  
A4 Richtung Gotthard/Schwyz, Ausfahrt Schwyz

Von Zürich: A4 Richtung Gotthard/Schwyz, Ausfahrt Schwyz

Ausfahrt Schwyz: Richtung Schwyz (beim Kreisel rechts, nach Schwyz)  
ca. 2.5km auf Bahnhofstrasse Richtung Schwyz Zentrum bis zum Kreisel

Zentrum Schwyz: 3. Ausfahrt im Kreisel, Richtung Muotathal und gleich beim Hauptplatz  
rechts halten Richtung Muotathal (Strehlgasse)  
nach ca. 150m links Einfahrt ins Parkhaus MythenForum (Strehlgasse 13)

Parkhaus: MythenForum



### Mit den ÖV

Mit der SBB bis Bahnhof **Schwyz**

Buslinie 1 ab dem Bahnhof Schwyz, Richtung Schwyz Post  
Haltestelle "**Schwyz Post**"

Anschliessend zu Fuss Richtung **Hauptplatz/Muotathal**  
Über den Hauptplatz ca. 150m via Reichsstrasse oder Strehlgasse zum MythenForum  
(ca. 5 Min ab Haltestelle Schwyz Post)

## Einladung Herzlager

### **CHUNSCH AU MIT IS LAGER?**

#### **Sommerlager 2015**

für Herzkinder

vom

**Samstag 11.Juli bis Samstag 18.Juli 2015**

in Gais

Damit du am Lager teilnehmen kannst, musst du in den Jahrgängen  
**1998 bis 2007** geboren sein.

Die Kosten betragen **Fr. 200.-** pro Kind.

Bei finanziellen Problemen kann der Verein Unterstützung bieten.

Anfragen an untenstehende Adresse.

**Anmeldung bitte bis spätestens 31.März 2015 an:**

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

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

**Achtung:** die Plätze sind beschränkt!

Bei zu vielen Anmeldungen in der Frist wird wie bisher das Los über eine Teilnahme entscheiden.

**Ich freu mi uf dini Amäldig!**

---

#### **Anmeldetalon:**

Name: \_\_\_\_\_

Vorname: \_\_\_\_\_

Strasse: \_\_\_\_\_

PLZ / Ort: \_\_\_\_\_

Geburtsdatum: \_\_\_\_\_

Telefon: \_\_\_\_\_

Mail: \_\_\_\_\_



Gruppenbild Herzlager 2014, Motto: Ronja Räubertochter

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

## Neu in der Bibliothek / Spenden



A 029  
**Vom kleinen kranken Drachen – oder –  
Das Leben hat nicht nur Schokoladen-  
seiten**

(Von Uta Elb)

Der kleine Drache ist krank – seit Tagen isst er nichts, er mag auch nichts trinken. Und so schwach ist er, seine Eltern machen sich grosse Sorgen. Also läuft seine Mama eilig los, um Hilfe zu holen... Irgendetwas stimmt mit seinem jungen Drachenherz nicht.

Als Uta Elb ihren Sohn nach der Geburt im Arm hielt, wich die Freude der blanken Angst. Ihr Kind hatte einen schweren Herzfehler. Dieses Buch widmet die Autorin ihrem Sohn.



C 027  
**Leben(dig) – Gedeihen trotz widriger  
Umstände**

(Von Rapfael David Oberhuber)

Dieses Buch begleitet ein schwer herzkrankes Kind, das sich nach schwierigen

und risikoreichen medizinischen Behandlungen im In- und Ausland zu einem widerstandsfähigen Mann entwickelt hat und später betroffene Familien mit kranken Kindern psychologisch betreut. Einem sehr persönlichen Entwicklungsbericht eines selbst oftmals mit Extremsituationen konfrontierten Psychologen folgt ein illustriertes Kinderbuch für Familien, die vor einer Operation ihres Kindes am offenen Herzen stehen; danach runden knappe, gut für den Laien verständliche wissenschaftliche Erklärungen und einige Texte, die Menschen in schwierigen Stunden Mut machen, ein kurzweiliges Werk ab.

**IDHK Nachrichten Nr. 84**

Mit folgenden Themen:

- Minimalinvasive Techniken in der Herzchirurgie
- Die Operationsnarbe
- Bluthochdruck bei Kindern und Jugendlichen

**IDHK Nachrichten Nr. 85**

Mit folgendem Thema:

- Den Kinderschuhen entwachsen – Wenn Patienten mit angeborenem Herzfehler erwachsen werden

## Spendeneingänge

**Die EvhK dankt ganz ♥-lich für die folgenden Spenden:**

Anderegg Brigitte + Jakob, Othmarsingen  
Bleiker Simone + Markus, Sarmenstorf  
Brown Corinne + Martin, Zürich  
Cassani Gasser Sabine + Michael, Zürich  
Corazzolla Carlo + Nives, Winterthur  
Gafner Arlette, Uitikon Waldegg  
Gambon Christa + Daniel, Marthalen  
Geiger-Spoerry Regula, Küsnacht  
Grossmann Jacques, Weiningen  
Hagenbucher D. + Ph., Gachnang  
Hänni Jasmin + Iwan, Sarmentorf  
Irrgartinger Alexandra + Stefan, Stettlen  
Kaiser Daniela + Thomas, Madgen  
Knecht Manuela + Andreas, Remetschwil  
Kohli Christian, Zofingen  
Kolsek Janneke, Fällanden  
Kruse Peter, Arlesheim  
Lehner Maja + Albert, Bürchen  
Lerch Michèle, Adliswil  
Meier-Bossart Manuela + Lukas, Bütschwil

Murer Janine, Leimbach  
Niederer Hilde + Beat, Interlaken  
Novello Manuela + Kilchenmann Rolf, Winznau  
Ochsner Karin + Thomas, Beggingen  
Oswald Monique + Helmut, Pfungen  
Regenscheit Theres, Siegershausen  
Ryter Gabriela + Christoph, Rüfenacht  
Scherly Dörig D. + M., Genève  
Scherrer Sigismondi Manuela + Marco, Glattpark-Opfikon  
Schiewe Michaela, Winterthur  
Schneider Xiwen + Jürg, Zug  
Siggen J.P. + P., Fribourg  
Straub - Bruggisser Ch. + M., Urdorf  
Uehli Walter + Doris, Valens  
Venier Döbelin Monika + Jann, Will  
Widmer Sonja + Urs, Habsburg  
Wolf Patrizia, Obfelden  
Zehetner Jens, Luzern  
Bächler Irma, Steinhausen  
Bolz Dieter, Basel  
Cottagnoud Marianne, Bern

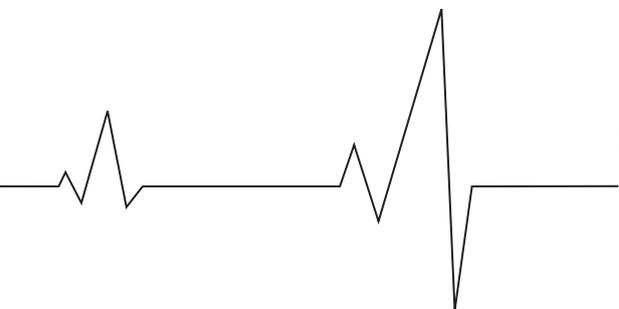
# Diverses

Geiger Felix, Uerikon  
Grüter Theres + Alois, Wettingen  
Jakob Ursula, Seon  
Marolf Fritz + Silvia, Mülligen  
Paine Kälin Katharina + Anthony, Zürich  
Prof. Dr. med. Pfammatter J.P., Bern  
Sandmeier Roland, Baden  
Schweizer Judith, Rorschacherberg  
Troxler Marianne + Hans, Willisau  
Vogel Sommerhalder, Ennetbaden  
Weiss Nicole, Sulz  
Bartucca Francesco, Wohlen  
Bauknecht-Geiger Felix + Regula, Küsnacht  
B-Public AG, Jazbec Daniel, Baar  
Bregy-Russi Chantal, Turtmann  
Brossard Marianne, Port  
Brunner Silvia, St. Gallen  
Burki Patrik, Lyss  
Evang. Ref. Kirchgemeinde Rothrist  
Evang. Ref. Kirchgemeinde Grossmünster, Zürich

Grunow Axel, Buch  
Grüter Robert, Mülligen  
Hauri Gisela, Möhlin  
Herter Urs, Fehraltorf  
Herzog Alfred, Cham  
Jecklin Agnes, Schiers  
Jungmannschaft + Kongri Andwil-Arnegg  
Kaufmann Hans + Astrid, Gränichen  
Kirchgemeinde Gsteig-Interlaken, Matten b. Interlaken  
Landfrauenverein Hägglingen  
Liechti Andreas, Grosshöchstetten  
Röm.-Kath. Kirchengemeinde, Hombrechtikon  
Sidler Roland, Dottikon  
Sorace Carmela, Basel  
Spenden im Gedenken an Hedi Senn-Hess, Asp  
Swiss Association of Football Players, Zürich, anlässlich des Golden Player Awards  
Verein "Zeig Herz, lauf mit!", Pfäffikon, anlässlich des Herzlaufs 2014



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



# CUORE MATTO

Vereinigung für Jugendliche und Erwachsene  
mit angeborenem Herzfehler

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

Two thick, wavy lines, one red and one blue, that cross each other and flow across the bottom half of the page.

[www.cuorematto.ch](http://www.cuorematto.ch)

## Unsere Kontaktadressen

---

**Co-Präsidenten:**

Noémi de Stoutz  
Mario Rämi

**Vorstands- +  
Mitgliederkontakte:**

Noémi de Stoutz  
Dorfstrasse 64  
8126 Zumikon  
Tel.: 043 366 08 36 oder 079 328 15 84  
e-mail: noemi.de.stoutz@cuorematto.ch

**Sekretariat:**

Karin Troxler-Reich

**Homepage:**

[www.cuorematto.ch](http://www.cuorematto.ch)  
[www.toughhearts.ch](http://www.toughhearts.ch)

**E-mail:**

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



# CUORE MATTO



**CUORE MATTO** Jugend

Vereinigung für Jugendliche und Erwachsene  
mit angeborenem Herzfehler



## Einladung zum Startup

Am 16. Mai 2015 ist es soweit!  
Wir laden dich und deine Familie zum Startup Anlass  
von CUORE MATTO Jugend ein.

Wir treffen uns ab 11.30 Uhr beim  
Kirchgemeindehaus der Reformierten Kirche Hard,  
Bullingerstrasse 4, 8004 Zürich.  
Treffpunkt für ÖV-Reisende ist um 11.00 Uhr am  
Hauptbahnhof Zürich beim Treffpunkt.  
Parkplätze sind in Kirchnähe vorhanden.

Vor dem Mittagessen lernt ihr uns und die Idee  
CUORE MATTO Jugend kennen.  
Nach gemeinsamem Dessert und Kaffee beginnt das  
Programm für die Jugendlichen.

Damit wir den Anlass organisieren können bitten wir  
auch um eure Anmeldung bis am 1. Mai 2015 über  
die Homepage oder direkt per E-mail  
[beat.schneider@cuorematto.ch](mailto:beat.schneider@cuorematto.ch) | 076 375 38 79  
[www.cuorematto-jugend.ch](http://www.cuorematto-jugend.ch)



## Worte des Präsidiums

Liebe Leserinnen und Leser,

Unser Thema in dieser Herzblatt-Ausgabe sind Organisationen rund ums Herz. Die Redaktion hat sich für ein Thema entschieden, das uns alle bei Gelegenheit interessieren kann:

Wo kann man in welchen Situationen Hilfe im Engagement für eine gemeinsame Sache finden? Welche weiteren Organisationen ziehen am gleichen Strick oder ergänzen, was unsere Vereinigung nicht leisten kann?

Ein Blick in die Akten des Vorstandes zeigt, dass CUORE MATTO sehr vielfältige Kontakte zu Organisationen pflegt, die in irgend einer Weise mit unseren Vereinszielen zu tun haben. Es zeigt aber auch, dass das Interesse all dieser Organisationen immer nur begrenzte Überschneidungen mit jenen unserer Vereinigung hat.

Es ist klar: Erwachsene mit angeborenem Herzfehler sind in keiner anderen Organisation im Zentrum.

Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern haben Gemeinsamkeiten mit anderen Herzkranken, mit Herzkindern, miteinander, mit Behinderten, mit Chronischkranken.

Sie gehören überall irgendwie hinein, aber nirgends uneingeschränkt dazu. Zu breit ist bei uns die Palette von Alter, Bildung, Behinderungsgrad, Lebenssituationen, Krankheitsverlauf.

Wir als WIR SELBER, als Persönlichkeiten mit total unterschiedlichen Herzgeschichten und Lebensentwürfen stehen nur bei CUORE MATTO im Zentrum.

Doch wir profitieren allem davon, dass andere Organisationen die Unsere ergänzen. Wir brauchen in der Gesundheitspolitik nicht allein zu kämpfen. Wir brauchen keinen eigenen Rechtsdienst aufzubauen. Wir brauchen nicht aus eigener Kraft Informationsmaterial zu produzieren.

Unsere Kontakte zu anderen Organisationen sollten wir so pflegen, dass in einem gegenseitigen Geben und Nehmen für alle ein Nutzen herauschaut. Unsere Mitglieder und andere Betroffene sollen bei CUORE MATTO Beratung bekommen, um bei unseren Partnerorganisationen die Hilfe zu finden, die wir nicht selber bieten.

Was uns von Anderen unterscheidet, müssen wir selbstbewusst und selb-

ständig in Angriff nehmen. Da gehören Treffen zu unseren ureigensten Themen genauso dazu wie Öffentlichkeitsarbeit und Lobbying zu Anliegen, die für uns spezifisch sind.

Wenn die Strukturen von CUORE MATTO sich in den nächsten Jahren ändern, wird das immer den gleichen Vereinszielen dienen, die von Anfang an nach innen und nach aussen gerichtet waren:

Förderung von Kontakten unter Betroffenen

Stärkung der Selbstverantwortung der Betroffenen

Förderung fachgerechter Betreuung der Betroffenen

Vernetzung mit analogen Organisationen weltweit

Das Prinzip bleibt "nothing about us without us" – was uns betrifft, da reden wir mit!

Bis bald, an unseren Treffen, an der GV, in der Ferienwoche, auf Facebook, am Telefon – mir rede mitenand!

Noémi de Stoutz, Co-Präsidentin





## Einladung GV

### EINLADUNG

zu unserer 16. Generalversammlung

**Samstag, 11. April 2015 um 13:30 Uhr**  
im Lavatersaal der Kirchgemeinde St. Peter, St. Peterhofstatt 6, Zürich

#### Traktanden:

1. Begrüssung
2. Wahl der Stimmentzähler
3. Protokoll der letzten GV (wurde im Herzblatt und auf der Homepage publiziert)
4. Jahresbericht der Präsidentin (wird am Veranstaltungstag ab 11.30 Uhr aufliegen)
5. Rechnungsablage und Revisorenbericht
6. Budget
7. Wahlen:
  - 7.1. Rücktritte:
    - Noemi de Stoutz (Vorstand + Co-Präsidium)
    - Monika Rüegg Jeker (Sekretariat)
  - 7.2. Neuwahlen:
    - Barbara Schütz Vorstandsmitglied
    - Christine Attenhofer Vorstandsmitglied
  - 7.3. Bestätigungswahlen:
    - Beat Schneider Vorstandsmitglied
    - Mario Rämi Vorstandsmitglied
    - Dominik Auer Kassenrevisor
  - 7.4. Co-Präsidium: Beat Schneider + Mario Rämi
8. Anträge
9. Rückblick + Ausblick:
  - Arbeitsgruppe Infotreffen
  - Ferienwoche 2015
  - Rückblick Tough Hearts
  - Jugendevent im Mai 2015
10. Verschiedenes
11. Schlusswort

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

Anschliessend an den geschäftlichen Teil servieren wir Kaffee und Kuchen.

Bern, 23. Februar 2015

Der Vorstand

**Aus organisatorischen Gründen bitten wir um Anmeldung bis zum 22. März 2015 an:**

Monika Rüegg Jeker, Wilstrasse 20, 4557 Horriwil

☎ 032 614 13 07 ✉ [monika.rueegg@cuorematto.ch](mailto:monika.rueegg@cuorematto.ch)



## Kandidaturen

### Christine Helena Attenhofer Jost



**Christine Helena  
Attenhofer Jost**

**Adresse**  
**HerzGefässZentrum Zürich**  
**Klinik Im Park**  
**Seestr. 220, 8027 Zürich**

**Beruf**  
**Kardiologin**  
**Staatsexamen 1982**

**Verheiratet mit Res Jost**  
**2 Stieftöchter, 3**  
**Stiefenkel...**

Ich bin fasziniert von CUORE MATTO, seit ein Patient, der später in Zürich herztransplantiert wurde, davon sprach.

Ich habe zwar kein Cuore Matto im eigentlichen Sinn, aber ein Cuore und bin sicher etwas "matto"...

Noémi meint, ich passe zu Euch...! Aber: Noémi ist nicht zu ersetzen...

Dennoch: ich probiere gerne etwas aus und freue mich auf diese neue Herausforderung. Ich bin weniger gut ausgebildet in kongenitalen Vitien als andere. Aber wenn es darum geht, CUORE MATTO für die Zukunft fit zu machen, will ich mich gerne für ein, zwei Amtsperioden zur Verfügung stellen.

Als Mitglied des WATCH-Vorstandes kann ich Eure Ideen bei den anderen Herzfehler-Spezialisten einbringen.

### Barbara Schütz

Warum ich mich für CUORE MATTO engagieren will:

Als Trägerin eines angeborenen Herzfehlers fühle ich mich seit Beginn des ersten Kennenlernens von der Vereinigung CUORE MATTO dazu bewogen, zu helfen. Es ist ein Stück nach Hause zu kommen. Denn hier muss ich mich nicht erklären und kann einfach ich selbst sein. Deshalb ist es mir wichtig, mich für diese Vereinigung einzusetzen. Ich freue mich auf die Zusammenarbeit mit Euch!



Mit was kann ich CUORE MATTO unterstützen:

Als berufstätige kaufm. Angestellte verfüge ich über gute Fähigkeiten in div. Bereichen: Organisation, Koordination, Soziale Kompetenz und Menschenkenntnisse.

Ich bin bilingual aufgewachsen und somit spreche ich Deutsch/Französisch und habe Kenntnisse in der italienischen Sprache

Ich habe gute kommunikative und soziale Fähigkeiten.

Mein Motto:

„Höre Deinem Herzen zu; Dein Weg ist in Dir!“

Danke für Euer Vertrauen und Eure Unterstützung!



# Ferienwoche

vom 02.– 08. August 2015 in Hallau SH



Die diesjährige Ferienwoche führt uns zum zweiten Mal ins schaffhausische Hallau, ca. 20 Autominuten von der Kantonshauptstadt Schaffhausen entfernt. Wir freuen uns, eine Woche im Berghof mit angrenzendem Bauernhof verbringen zu können. Das Haus bietet für 40 Personen Platz, liegt auf 560 m. ü. M und ist bedingt rollstuhlgängig. Früher diente es als Altersheim wurde später verkauft und ist heute ein gemütliches Ferienhaus. Die Highlights bilden die Terrasse, ein Spielplatz, der Einblick in den Bauernhofbetrieb und die wunderschöne Aussicht übers Tal. Weitere Infos zum Haus findet Ihr unter [www.berghof-hallau.ch](http://www.berghof-hallau.ch).

Auch dieses Jahr bietet die Ferienwoche ein spannendes und abwechslungsreiches Programm. Neben Ausflügen z. B. zum Rheinfall oder nach Deutschland kommt auch das Gesellige nicht zu kurz. Ob gemütliche Diskussionen im Liegestuhl oder spannende Spielrunden, es ist für jeden etwas dabei.



### Wichtige Hinweise:

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



### Zusätzliche Infos:

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

✂ ~~~~~

## Anmeldung CUORE MATTO Ferienwoche 2015

Name: \_\_\_\_\_ Vorname: \_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_ PLZ, Ort: \_\_\_\_\_

Tel. \_\_\_\_\_ E-Mail: \_\_\_\_\_

Anzahl Personen: \_\_\_\_\_  GA  Halbtax

VegetarierIn  spez. Diät/Allergie, wenn ja welche:

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

Bemerkungen: \_\_\_\_\_

### Bis 30. Juni 2015 an:

Auer Dominik  
Mülinenstrasse 20  
3626 Hünibach

☎ 033 243 28 14  
☎ 079 252 57 23  
✉ [domi.auer@bluewin.ch](mailto:domi.auer@bluewin.ch)



## Infotreffen Tanztherapie

Wir schreiben das Jahr 2015! Wieder hat ein neues Jahr begonnen! So auch die neue CUORE MATTO Saison. Am 24. Januar trafen sich einige um einen Einblick zum Thema Tanztherapie zu erhalten. Es waren auch zwei neue Gesichter zu sehen in unserer kleinen Gruppe! Herzlich willkommen!

Wir wurden von Frau Schaller herzlich empfangen! Nach einer Ansprache und einer theoretischen Einführung in die Tanztherapie ging's dann auch schon los. Es wurde getanzt JUHU!!!!

Nein im Ernst, es wurde wirklich getanzt, aber nicht so wie man sich « tan-

zen » vielleicht vorstellt! Zuerst gab es einige Lockerungsübungen, danach sollten wir zu zweit im Raum umherwandern. Immer einer mit geschlossenen Augen und der Partner sollte den anderen begleiten! Danach durften wir tanzen. Aber bitte so, dass eine Person die Augen geschlossen hielt! Und sogar ohne Musik haben wir getanzt. Nur auf die innere Stimme durften wir hören.

Mir wurde so bewusst, wie es sein muss wenn man tatsächlich blind oder sehbehindert durch das Leben geht.

Wenn man sich mit geschlossenen Augen bewegt, übt man sich im Vertrauen auf alle seine anderen Sinne; im Vertrauen auf seinen Körper, den man "einfach machen lässt"; auch im Vertrauen auf seinen Begleiter. Der Begleiter wird Zeuge von Bewegungen, deren tieferen Sinn er nur erahnen kann, Für mich war dies ein spannende Erfahrung. Weiss nicht, ob dies auch für die Anderen gilt!

Alles in allem war es ein toller Tag!

Stefan





## Adventtreffen

### Adventtreffen 2014 in Zürich

Es ist Tradition der meisten Vereine, sich vor Weihnachten noch zu vorweihnächtlichen Treffen zu versammeln – Cuore Matto macht da keine Ausnahme. Die Vereinsmitglieder waren am 30. November letzten Jahres nach Zürich zum Adventstreff in den Gemeinschaftsräumlichkeiten der Siedlung Tiefenbrunnen eingeladen.

Das Ehepaar André und Paula Birri hatte für das umfangreiche leibliche Wohl gesorgt, ihre Freunde Peter Kramer und Hans König besorgten die Raclette-Öfen und offerierten Beilagen. Die liebe Astrid übertraf sich selbst mit ihrem künstlerischen Geschick und zauberte den Tischschmuck mit dreidimensionalen Papiertannenbäumchen, Zierborten mit Sternchen sowie Mandarinen, Nüssen, Schokokügelchen und Tannenzweigen auf die langen Tischreihen.

Das Übrige ist schnell gesagt. Wir assen Raclette und Beilagen und fanden Zeit für viele angeregte Tischgesprä-

che. Es fehlten sämtliche Familien mit Kindern, was die Sache zwar etwas weniger süß und lustig, dafür umso ruhiger und gemächlicher machte. Eine Lady war als Gast frisch zu uns gestossen und fand sich in unserem Kreise sehr schnell zurecht und gut aufgehoben. Das reichhaltige und feine Dessert soll nicht unerwähnt bleiben.

Ein sehr herzliches Dankeschön gebührt allen (vielen!), die von der ersten Planung, der Organisation, Reservation und den Transporten für diesen angenehmen und festlichen Anlass und dessen Gelingen gesorgt und beigetragen haben.

Claudio Rossi



# Wichtige Adressen

---

**Präsidentin: Susanne Mislin**  
Unterm Aspalter 2, 5106 Veltheim, Tel.: 056 443 20 91, E-Mail: susanne.mislin@evhk.ch

Wenn Sie Hilfe brauchen, an Erfahrungsaustausch mit anderen Eltern interessiert sind oder mitarbeiten wollen, wenden Sie sich an eine dieser Kontaktgruppen:

**Aargau: Andrea Baumann** Steinlerstrasse 18, 5103 Möriken  
Tel.: 062 893 31 27, E-Mail: andrea.baumann@evhk.ch

**Basel: Patrizia Moritz Ritler** In der Hegi 3, 4457 Diegten  
Tel.: 061 508 56 91, E-Mail: patrizia.moritzritler@evhk.ch

**Bern/Freiburg/Wallis: Andrea Habegger** Beatenbergstrasse 140, 3800 Unterseen  
Tel.: 033 823 01 52, Email: andrea.habegger@evhk.ch

**Tessin: Claudia und Lorenzo Moor** Piazza dei Caresana, 6944 Cureglia  
Tel.: 091 966 02 37, E-Mail: claudia.moor@evhk.ch

**Solothurn: Franziska Mathiuet** Feldstrasse 25, 4717 Mümliswil  
Tel.: 062 391 21 87, E-Mail: franziska.mathiuet@evhk.ch

**Zentralschweiz: Franziska Kälin** General-Guisan-Str. 28, 6300 Zug  
Tel.: 041 741 00 28, E-Mail: franziska.kaelin@evhk.ch

**Ostschweiz/GR/FL Zürich: Leitung vakant**  
Anlässe finden statt. Kontakte werden via Sekretariat vermittelt.

## Kontaktadressen zwischen betroffenen Eltern:

Ansprechpartnerin für Eltern, deren Kind an den Folgen eines Herzfehlers gestorben ist: **Cati Gutzwiller**, Rehweidstrasse 4, 9010 St.Gallen  
Tel.: 071 245 15 42, E-Mail: cati.gutzwiller@evhk.ch

Ansprechpartnerin für Eltern von Kindern mit Herzfehler und Down-Syndrom: **Isabel Piali-Kirschner**, Hirzbodenweg 110, 4052 Basel  
Tel.: 061 313 10 25, E-Mail: isabel.piali@evhk.ch

Ansprechpartnerin für Eltern von Kinder mit Herztransplantation: **Flavia Reginato**, In Böden 45, 8046 Zürich  
Tel.: 044 840 64 78, E-Mail: flavia.reginato@evhk.ch

Ansprechpartner für Eltern von mit Herzschrittmachern oder Defibrillatoren: **Daniela & Olaf Schönenberger-Bongionvanni**  
Bitzistrasse 15, 6422 Steinen  
Tel: 041 832 17 73, E-Mail: daniela.schoenenberger@evhk.ch

Ansprechpartnerin für pränatal diagnostizierte Herzfehler: **Eliane Rohr**, Apfelweg 7, 5034 Suhr, Tel.: 062 546 06 49  
Mobile: 078 842 69 71, E-Mail: eliane.rohr@evhk.ch

## Sozialdienste der Kinderspitäler:

**Zürich** **Brigit Ruf, Leiterin** Sozialberatung Kinderspital Zürich, Steinwiesstrasse 75, 8032 Zürich  
Tel.: 044 266 71 44, E-Mail: brigit.ruf@kispi.uzh.ch

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

**Bern** **Frau Barbara Fankhauser**, Inselspital Bern, Kinderkliniken, Sozialberatung, 3010 Bern  
Tel.: 031 632 91 73 (Montagnachmittag, Donnerstagsmorgen, Dienstag und Freitag ganzer Tag),  
E-Mail: barbara.frankhauser@insel.ch

**Basel** **Frau Cornelia Sidler**, Universitäts-Kinderspital beider Basel, Spitalstrasse 33, 4056 Basel  
Tel.: 061 704 12 12 (Montag bis Freitag)

**EVHK:** Elternvereinigung für das herzkranke Kind  
Sekretariat Annemarie Grüter  
Blumenweg 4, 5243 Mülligen

Tel. 055 260 24 52

Spendenkonto:  
PC-Konto 80-36342-0

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

**Email:** [info@evhk.ch](mailto:info@evhk.ch)

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

Tel. 079 912 00 60

Spendenkonto:  
PC-Konto 85-144694-6

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

**Email:** [info@cuorematto.ch](mailto:info@cuorematto.ch)

