



Narben

Fotoreihe

Narbenpflege

**General-
versammlung 2018**

Herztag

Wichtige Adressen

Präsidium: vakant – wenden Sie sich an das Sekretariat
Sekretariat: **Annemarie Grüter**
Blumenweg 4, 5243 Mülligen, Tel. 055 260 24 52, E-Mail: info@evhk.ch / www.evhk.ch
Postcheck-Konto 80-36342-0

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

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

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

Bern/Freiburg/Wallis: **Pedra Rozo** Schorimattweg 5, 3054 Schüpfen
Tel.: 031 352 42 52, Email: pedra.rozo@evhk.ch

Ostschweiz/GR/FL: **Manuela Nobs** Lohstrasse 19, 8580 Amriswil
Tel.: 071 841 07 73, E-Mail: manuela.nobs@evhk.ch

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

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

Zürich: **Janine Grendene** Dorfstrasse 20 c, 8165 Schleinikon
Tel. 043 534 37 68, E-Mail: janine.grendene@evhk.ch

Kontaktadressen zwischen betroffenen Eltern:

Ansprechpartnerin für Eltern, deren Kind an den Folgen eines Herzfehlers gestorben ist: **Dominik Zimmermann**, Talweg 38, 4436 Oberdorf
Tel.: 061 931 42 52, E-Mail: dominik.zimmermann@evhk.ch

Ansprechpartnerin für Eltern von Kindern mit Herzfehler und Down-Syndrom: **Isabel Piali-Kirschner**, Oberalpstrasse 13, 4054 Basel
Tel.: 061 313 10 25, E-Mail: isabel.piali@evhk.ch

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

Sozialdienste der Kinderspitäler:

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

Bern **Barbara Fankhauser**, Inselspital Bern, Kinderkliniken, Sozialberatung, 3010 Bern
Tel.: 031 632 91 73 (Montag bis Donnerstag ganzer Tag), E-Mail: barbara.fankhauser@insel.ch

Basel **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

E-Mail: info@evhk.ch

WICHTIGE ADRESSEN

2. Umschlagseite

ERFAHRUNGSBERICHTE

Narbe2
 Fotoreihe-Hinter den Narben4

FACHBERICHTE

Narben nach einer Herzoperation.....8
 Narben-Spuren, nicht nur auf der Haut.....10

AUS DEM VORSTAND

Familien Orientierte Rehabilitation.....13
 Tag der offenen Tür im Kispì14

AUS DEN KONTAKTGRUPPEN

AG: Baselnachmittag und Frauenabend.....15
 AG: Herztage16
 BE/FR/VS: Herztage17
 BE/FR/VS: Schlumpftreffen18
 OCH: Bowling-Plausch19
 OCH: Herztage20
 Veranstaltungskalender21

DIVERSES

Generalversammlung (GV) in Basel22
 Spenden28
 Abschiedssymposium für Dr. Hämmerli.....29
 Bestelltalon30

«Wir tragen Narben und beweisen, dass sich kämpfen manchmal lohnt»

Narben gelten für einige Menschen als Schönheitsmakel. Dabei sind sie es doch gerade, die einzigartig und interessant machen. Dahinter verbirgt sich eine ganz persönliche Geschichte, die manchmal erzählt werden will und manchmal eben nicht. Die Fotografin Sophie Mayanne porträtierte mehr als 100 Menschen und erzählte die Geschichten hinter den Narben, unabhängig davon woher die Narben stammten. Ihre Fotoreihe hat uns als Redaktionsteam inspiriert eine Aktion im Herzblatt zu starten. Viele von euch haben uns Bilder und Worte zum Thema Narben gesendet und machen uns Leser auf Geschichten aufmerksam, die zwischen 3 Wochen und neunzehn Jahren liegen. Vielen herzlichen Dank für die rege Beteiligung und eure Offenheit! Eine Narbe kann eine grosse emotionale Bürde bedeuten, was der Erfahrungsbericht «Narbe» zeigt. Sie kann aber auch mit vielen positiven Gefühlen verbunden sein oder ziemlich neutral von Betroffenen wahrgenommen werden. Narbenpflege nach Herzoperationen ist dabei ein grosses Thema. Zwei Fachberichte, einer vom Kinderspital Zürich und der andere von der Kinderklinik des Inselspitals in Bern, zeigen ihre Methoden zur Pflege und Behandlung von Narben nach Herzoperationen. Der Vorstand der Elternvereinigung des herzkranken Kindes (EVHK) war für uns unterwegs und hat Eindrücke und Erfahrungen gesammelt. Die Kontaktgruppen haben für uns gebastelt und gebacken, sich gegenseitig unterstützt, geschertzt und gelacht. Im Veranstaltungskalender sind wiederum weitere Treffen in und rund um die EVHK angezeigt, wobei alle Mitglieder der EVHK an allen Anlässen willkommen sind, unabhängig zu welcher Kontaktgruppe sie zugehören. Die Generalversammlung (GV) 2018 in Basel ist bereits wieder Geschichte. Im Tagesbericht, Jahresbericht 2017 und Protokoll der GV 2018 kann das Geschehene nachgelesen werden. Der Abschied von Dr. Hämmerli in einen neuen Lebensabschnitt hat Susanne Mislin für uns festgehalten. Ausserdem haben wir Spendengelder erhalten.

Liebe Spender, vielen herzlichen Dank für Ihre wertvolle Unterstützung! Wir und unsere Kinder sind Ihnen sehr dankbar! Vielen lieben Dank auch an alle von Euch, die sich für uns einsetzen, backen, basteln, sammeln und Zeit in unseren Verein investieren. Das ist grossartig!

Bitte nicht vergessen: Wir haben einen Shop auf www.evhk.ch. Der Bestelltalon ist ebenfalls im Herzblatt vorhanden.

In diesem Sinne
 Herzlichst Euer Herzblattteam

Redaktionsadressen Herzblatt EVHK

Redaktionsleitung:

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

Layout: Sandra Honegger, 9215 Buhwil

Druck: Staffel Medien AG, Binzstrasse 9, 8045 Zürich

Erscheint: viermal jährlich

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

Narben

Narbe

Cicatrici



Zwei Fotos – die auf den ersten Blick nichts gemeinsam haben. Auf dem einem der kleine Junge mit der relativ frischen Operationsnarbe. Auf dem andern ein Mädchen und ein Junge, die fröhlich miteinander Tischtennis spielen.

Vielleicht erkennen scharfe Augen etwas auf dem Foto, welches irgendwann in den 80er Jahren geschossen wurde. Die Brust des kleinen Jungen ist von einer riesigen Narbe geprägt – es ist ein richtiger Reißverschluss.

Dieser kleine Junge, er hatte einen angeborenen Herzfehler, der fast zu spät nach Geburt erkannt wurde. Das kleine Mädchen verbrachte viel Zeit mit ihm und machte sich eigentlich nie Gedanken darüber, was es mit dieser riesigen Narbe auf sich hatte. Sie spielten zusammen, sie waren Freunde. Im Kindergarten und dann auch in der ersten Klasse. Aber der kleine Junge konnte dem Unterricht nicht richtig folgen, setzte häufig im Turnunterricht aus, er fehlte generell sehr oft. Seine Schul-Kollegen dachten, er wäre faul und blöd. Er wurde gehänselt. Und irgendwann kam er im Unterricht nicht mehr mit. Musste in die Sonderklasse. Kurz darauf zog er aus dem Dorf weg. Und so trennten sich die Wege des Mädchen und des Jungen. Sie hat irgendwann mal von Nachbarn gehört, dass der Junge mit 17 verstorben sei, wegen seines Herzens.

Rund dreissig Jahre später ist das Mädchen selbst Mama geworden – Mama eines herzkranken Jungen. Und jedes Mal wenn sie die Narbe ihres Sohnes sieht, denkt sie an ihn, an ihren Freund von damals. Was er wohl für einen Herzfehler hatte? Was ist mit ihm passiert? Wieso ging es ihm so schlecht? Sie hätte so unzählige Fragen an ihn – aber Antworten darauf wird es nie geben.

Manchmal macht es Angst, die Narbe zu sehen. Die beiden Jungs und deren Geschichte scheinen so eng miteinander

Due foto che a prima vista non hanno niente in comune. Una con un bambino piccolo con una cicatrice fresca, dopo un intervento chirurgico. L'altra con una ragazzina e un ragazzino mentre giocano a ping-pong. Si tratta di due foto scattate negli anni 80. Un occhio attento e esperto potrà riconoscere sul petto del ragazzo una cicatrice enorme, con l'aspetto di una vera e propria «chiusura a lampo».

Era nato con un difetto cardiaco congenito. La ragazzina trascorreva tanto tempo con lui, senza mai preoccuparsi di quella cicatrice e delle sue origini. Giocavano insieme, erano amici. A scuola poi, il ragazzo faceva fatica a seguire, era spesso assente, non poteva partecipare alle lezioni di ginnastica. I suoi compagni lo prendevano in giro, pensando che era semplicemente pigro e un po' stupido. Infine era stato trasferito in una classe speciale e poco dopo ha traslocato con la famiglia in un'altra città. Così si sono separate le vie dei due protagonisti della partita di ping-pong sulla vecchia foto. Anni dopo, la ragazza ha saputo che il suo amico d'infanzia era morto all'età di soli 17 anni, a causa della sua cardiopatia.

Trent'anni dopo la ragazza è diventata a sua volta mamma di un bambino cardiopatico. Ogni volta che vede la cicatrice di suo figlio pensa al suo amico. Chissà che tipo di difetto aveva?

Narben

verbunden. Der dreijährige Junge spielt fröhlich mit dem Mädchen von nebenan. Sie interessiert sich nicht für seine Narbe, sie sind Freunde.

Und da sind sie, die Mama-Gedanken: Wenn er mal müde ist, wird er auch ausgelacht und als dumm bezeichnet? Oder beim Turnen angestarrt wegen seiner Narbe? Von den Lehrern missverstanden? Wird es ihm auch auf einmal so akut schlechter gehen wie dem Jungen damals?

Zwei Narben, irgendwie gleich und doch anders. Aus dem sogenannten Reissverschluss von damals ist ein präziser Schnitt geworden. Die Medizin hat in der Zeit enorme Fortschritte gemacht, das Bewusstsein für angeborene Krankheiten ist erweitert worden.

Und das gibt mir beim Anblick der Narbe meines Sohnes die Hoffnung, dass sein Buch ein anderes Kapitel schreiben darf als die des kleinen Jungen von damals.

Manuela Nobs

Avrebbe tante domande da fargli che non avranno mai una risposta.

A volte fa paura vedere la cicatrice del figlio. I destini dei due bambini sembrano in un certo senso collegati: anche il bambino oggi gioca serenamente con la sua vicina, lei non si interessa per la sua malattia, sono amici. E la mamma si chiede ovviamente se anche suo figlio sarà deriso a scuola, frainteso dal maestro, considerato stupido quando fa fatica a seguire le lezioni perché è semplicemente stanco.

Due cicatrici, due destini simili e comunque molto diversi. Paragonata alla «chiusura a lampo» di allora, la cicatrice di mio figlio si presenta come una linea precisa e molto meno visibile. La medicina, in particolare la chirurgia cardiologica, ha fatto enormi progressi e sono considerevolmente cresciute le conoscenze per quel che riguarda le malattie congenite.

Sono questi gli aspetti che mi fanno guardare mio figlio fiduciosa che il libro della sua vita scriverà un capitolo diverso rispetto a quello del mio amico d'infanzia.

Manuela Nobs



Narben

Fotoreihe – Hinter den Narben

Alex, 17 Jahre alt mit Down Syndrom Arwin, bald 3 Jahre alt

Die Narbe stört ihn scheinbar überhaupt nicht und war noch nie gross ein Thema. Die kleinen «Löchlinarben» am Unterbauch kommentiert er manchmal mit «Loch». Allerdings wäre er sehr beeindruckt, wenn er andere mit ähnlichen «Zeichnungen» sehen würde.



Arwin wurde mit dem Herzfehler DORV (double outlet right ventricle) geboren. Sechs Wochen nach der Geburt folgte die Korrekturoperation und danach 16 Tage ECMO (Herz-/Lungenmaschine). Insgesamt hatte er vier Operationen und es sind zum Glück keine weiteren vorgesehen. Es geht ihm jetzt gut. Die Narbe von den ECMO Kanülen am Hals stört mich als Mutter am meisten, weil sie mich daran erinnert, dass mein Sohn fast gestorben wäre. Gleichzeitig erfüllen mich die Narben mit grosser Dankbarkeit, weil sie nötig waren damit Arwin heute lebt.

Amélie Lou, 3 Jahre alt



Am 26.3.2015 bin ich mit einem eher seltenen Herzfehler auf die Welt gekommen. Multiple kleine Löchlein (VSD) befinden sich zwischen meinen beiden Herzkammern, ein sogenannter Swiss-Cheese-Defekt. Am 17.06.2015 habe ich ein Pulmonalarterienbanding erhalten. Meine Narbe zeugt davon. Aber so wie man auf dem Foto nur einen Teil der Narbe sehen kann, so zeigt auch die Narbe nur einen Teil meiner Geschichte. Ich halte beides fest und meine Eltern wissen, dass wir auch dank der Narbe da sind, wo wir momentan sind. Sie pflegen sie immer noch jeden Tag und es gehört zum gemeinsamen Abendritual dazu. Ich frage viel, wieso ich die Narbe habe, irgendwann werde ich es hoffentlich verstehen. Aber ganz ehrlich, momentan schränkt sie mich auch gar nicht in meinem ungebremsten Erforschungsdrang der Welt ein.

Matteo Ruffino, 12 Jahre alt



Im März 2006 mit einem komplexen schweren Herzfehler geboren (HLHS). Es folgten 3 grosse Operationen am offenen Herzen daher entstand diese Narbe. Ich bin aber sehr stolz auf meine Narbe, weil ich weiss, dass ich ohne diese Narbe heute nicht da sein würde. Für mich ist meine Narbe wie mein erstes Tattoo fürs ganze Leben die mich auf meine Art einzigartig macht.

Narben

Dominic, 19 Jahre alt



Ich habe meine Narbe, solange wie ich mich erinnern kann. Die Operation einer Aortenisthmusstenose und eines offenen Ductus Botalli wurde durchgeführt, als ich 18 Monate alt war. Von Zeit zu Zeit erinnere ich mich wieder daran, dass ich sie überhaupt habe. Meine beiden Narben sind interessant zu berühren und manchmal jucken sie ein bisschen, aber sicher nicht unangenehm. Man fragt sich, wie man die Operation damals erlebt hat. Meine Narben gehören einfach zu mir, sind weder negativ, noch positiv.

Emma, 11 Jahre alt

Im 2006 wurde mir 3 Wochen nach der Geburt ein Herzschrittmacher implantiert (Bradikardie). Danach war ich immer wieder im Spital. Auch Anfang 2014. Da erfolgte ein geplanter Batteriewechsel. Gut anderthalb Jahre später war das Kabel gebrochen und es erfolgte eine Notoperation. Insgesamt habe ich ca. 16 Spitalaufenthalte hinter mir. Ich habe mehrere Narben, diese ist eine davon. Ich habe mich daran gewöhnt, dass ich Narben habe. Mir ist wichtig, dass ich trotz der Narben Sport machen kann; denn das liebe ich!



Elia, 3 Jahre alt



Am 27. November 2014 bin ich mit einer valvulären Aortenstenose bei bikuspidaler Aortenklappe und einem hypoplastischen Aortenbogen zur Welt gekommen. Bereits am 01.12.2014 wurde ich operiert. Mich stört die Narbe bis jetzt überhaupt nicht, dafür bin ich noch zu klein. Aber meine Eltern und meine Schwestern erzählen mir immer wieder, dass der «Herzlidoktor» meinem Herz geholfen hat und ich deshalb die Narbe und diese 3 Löchli habe. Sie sagen mir auch, dass ich sehr stolz auf meine Narbe sein kann, denn sie erinnert sie an meinen riesigen Kampfgeist und sie bedeutet Leben.

Enya, 9 Jahre alt

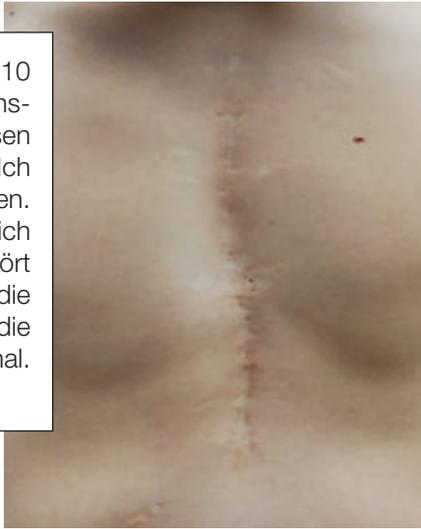


Ich kam am 15.02.2009 mit einer Transposition der grossen Arterien, VSD und Pulmonalstenose zur Welt. Bis zum heutigen Zeitpunkt wurde ich 3 Mal am offenen Herzen operiert. Es geht mir gut und ich lebe ohne jegliche Medikamente oder sonstigen Einschränkungen. Wenn ich an meine Narbe denke, ist mir bewusst, dass ich schon vieles geschafft habe. Ein Mädchen in meiner Klasse hat auch eine Narbe von einer Herzoperation. Zu wissen, dass ich nicht die Einzige bin, ist hilfreich. Im Sommer trage ich lieber Bikinis die so geschnitten sind, dass man die Narbe nicht so gut sieht.

Narben

Jan, 7 Jahre alt

Im Dezember 2010 kam ich mit einer Transposition der grossen Arterien zur Welt. Ich hatte zwei Operationen. Meine Narbe stört mich gar nicht. Die gehört einfach dahin. Aber die kleinen Löchchen, die stören mich manchmal. Warum habe ich die?



Joah, 8 Jahre alt



Im November 2009 kam ich mit einem Herzfehler (Shone-Komplex) zur Welt.

Meine erste Narbe am Rücken habe ich seit ich 5 Tage alt bin, 3 weitere Narben auf der Brust /Bauch kamen später dazu. Ich habe schon einige Operationen hinter mir.

Die Narben stören mich nicht, sie gehören einfach zu mir.

Nayra, 3 Wochen alt



Mein Name ist Nayra. Ich bin am 30.4.2018 mit einem Hypoplastischen Linksherzsyndrom zur Welt gekommen. An meinem 3. Lebenstag musste ich mich schon der grossen Norwood Operation unterziehen, da es mir gar nicht gut ging. Nun bin ich schon fast 3 Wochen alt und ich durfte in die Neonatologie zügeln. Meine Narbe tut mir noch Weh. Ich mag vor allem die Narbenpflege und die Untersuchungen am Thorax gar nicht. Dann rege ich mich sehr auf. Aber ich glaube meinem Mami tut es in ihrem Herzen fast noch mehr weh. Aber jetzt dürfen wir wenigstens zusammen kuscheln, dann sind wir beide immer sehr glücklich. Mein Papi macht immer Spässli mit mir das finde ich lustig. Die beiden sagen, dass ich das stärkste Mädchen bin und meine Narbe zeigt, dass ich eine Kämpferin bin.

Jan, 15 Jahre alt



Meine Narbe ist gut 5 Monate alt. Ich creme sie jeden Abend ein, man darf sie sehen aber ich möchte dass sie schön flach wird. Sobald ich von den Ärzten aus durfte, habe ich angefangen Kondition aufzubauen und etwas Hanteltraining zu machen. Mir ist es wichtig einen schönen und gesunden Körper zu haben. Deshalb achte ich auch bewusst auf meine Ernährung. Dank dieser Operation geht es mir jetzt sehr gut und ich bin stolz auf meine Narbe. Sie ist ein Zeichen, dass ich es geschafft habe!

Narben

Nik, 2 Jahre alt

Im Juli 2016 kam ich mit einer Transposition der grossen Arterien zur Welt. Meine Narbe sieht heute sehr schön aus. Ich kann ohne Einschränkungen spielen. Herzlichen Dank für die gute Arbeit allen beteiligten Personen vom Kisp Züri!

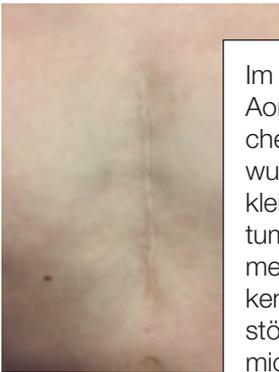


Selina, 15 Jahre alt



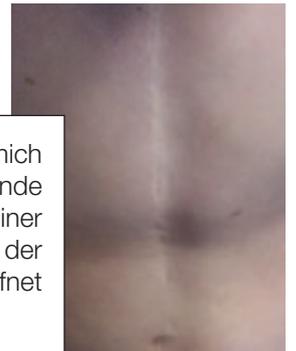
Meine Narbe bedeutet mir viel. Wenn ich meine Narbe nicht hätte, wäre ich nicht hier wo ich jetzt bin. Ich zeige meine Narbe in der Öffentlichkeit mit stolz. Dieses Bild wurde an meiner Konfirmation gemacht. Damit meine ich, dass ich mich nie wegen meinen Narben geniere. Auch in der Badi nicht. Wenn mich jemand darauf anspricht, gebe ich Auskunft. An manchen Tagen vergesse ich sogar, dass ich einen Herzfehler habe. Die Narbe erinnert mich daran, dass mein Leben keine Selbstverständlichkeit ist. Die Narbe ist eine Erinnerung an die Menschen, die mir das Leben gerettet haben.

Patrick, 12 Jahre alt



Im Januar 2006 kam ich mit einer Aortenisthmusstenose zur Welt, welche 13 Tage nach der Geburt operiert wurde. Im Juni 2006 wurden meine kleinen und grösseren Ventrikelseptumdefekte operiert. Ich finde, dass meine Narben zu mir gehören. Ich kenne mich nicht anders und weder stören sie mich noch schäme ich mich dafür. Als ich jünger war, störte mich der Narbenbruch unten am Brustbein. Heute ist er kleiner geworden und ich beachte ihn gar nicht mehr. Ab und zu juckt mich meine Narbe am Schulterblatt. Was ist denn das? Die Narbe von der Drainage ist die auffälligste.

Siljan, 8 Jahre alt



Ich habe vier Narben, sie stören mich nicht. Mein zweiter Bauchnabel finde ich sogar lustig. Ich wurde mit einer Aortenklappenstenose geboren, der Brustkorb musste dreimal geöffnet werden.

Simon, 16 Jahre alt



Im Januar 2002 kam ich mit einer Aortenisthmusstenosen zur Welt. Ich wuchs und die Probleme mit dem Herzen veränderten sich in eine schwere Aorten- und Mitralklappen Insuffizienz. Seit ich 5.5 Jahre alt bin, habe ich noch zusätzlich einen Schrittmacher. Bereits 5 lebensrettende Operationen am offenen Herzen wurden an mir schon durchgeführt. Dabei war es leider unumgänglich den Brustkorb 3x vorne und 2x unter der linken Achsel zu öffnen. Meine Narben stören mich gar nicht. Die Feine unter der Achsel ist ja kaum sichtbar. Sie gehören zu mir, wie mein Name. Ich bin damit gross geworden und kenne es nicht anders. Ich bin Herr meines Körpers und nehme mir auch die Freiheit, nicht jedem zu erzählen, warum ich so eine grosse Narbe auf der Brust trage.

Narben nach einer Herzoperation – Hinweis für die Pflege dieser speziellen Haut

Eigentlich hat sie jeder – die eine ganz klein und unscheinbar, die andere recht gross und markant – die Rede ist von Narben: jene mehr oder weniger markanten «Zeichnungen» auf der Haut. Manchmal sind sie ein individuelles Charakteristikum, manchmal ein störender Makel. Je nach Grösse und Beschaffenheit können Narben auch das körperliche und psychische Wohlbefinden beeinträchtigen. Narben werden oft als unästhetisch oder entstellend empfunden – nicht zuletzt weil glatte Haut in unserer Gesellschaft für Schönheit und Gesundheit steht. Narben kann man zwar durch verschiedene Behandlungsmethoden verkleinern oder verschönern – aber «wegzaubern» kann man sie nie.

Eine Narbe unterscheidet sich in Funktion und Aussehen von der gesunden Haut. Am Ende jeder Wundheilungsphase entsteht eine Narbe. Die Narbe hat zu Beginn eine rote bis dunkelrote Farbe. Je stärker sich das Narbengewebe strafft und reift, desto stärker geht auch die Durchblutung der Narbe zurück und die Farbe hellt sich allmählich auf, bis sie nach einer gewissen Zeit der Narbenreifeung im besten Fall die normale Hautfarbe annimmt oder zumindest aufhellt.

Im Narbengewebe sind keine Haare, Talg- und Schweißdrüsen eingelagert. Auch die Melanozyten fehlen, diese werden bei der Gewebeneubildung nicht ersetzt. Deshalb bleibt die Narbe hell und haarlos. Narben haben eine glatte Oberfläche und sind weniger elastisch als gesunde Haut. Narbengewebe neigt dazu, sich zusammenzuziehen und zu verhärten. Die Narbenreifeung dauert je nach Grösse und Ausdehnung einer Narbe zwischen 3 bis 18 Monaten. Es können aber auch noch Jahre später Veränderungen am Narbengewebe stattfinden. Dies, vor allem durch die langsame Umstrukturierung der Kollagenfasern.

Faktoren, welche die Narbenbildung beeinflussen

Medizinisch betrachtet sind Narben der beste und natürlichste Verschluss für bis in das Unterhautfettgewebe reichende Hautwunden. Sie dienen als Abdeckung und Schutz für verletztes und angegriffenes Gewebe. Nach einer Verletzung setzt sofort ein natürlicher Regenerations- und Reparatursprozess der Haut ein. Zunächst wird die Blutung durch die Blutgerinnung gestillt. Von innen bildet sich dann nach und nach Bindegewebe, das die Wunde ausfüllt: Es entsteht eine Narbe. Häufige und bekannte Ursachen von Narben sind Schnitte, Stiche, Bisse, Quetschungen, Verbrennungen oder Operationen. Aber auch eine starke Akne oder Windpocken (Varizellen) können Narben hinterlassen. Durch verschiedene Behandlungsformen können Narben glatter, funktionstüchtiger, widerstandsfähiger, elastischer und kosmetisch unauffälliger werden. Grundsätzlich kann gesagt werden, dass je jünger ein Mensch ist, desto schneller seine Wunden heilen. Jüngere Menschen, besonders Kinder bis etwa 14 Jahre neigen dafür dazu, mehr Bindegewebe zu produzieren als notwendig wäre, dadurch entstehen grössere und dickere Narben. Mit zunehmendem Alter wird die Haut dünner und die Fettschichten, Kollagenfasern und elastischen Fasern nehmen ab. Die Durchblutung und damit die Versorgung der Haut mit Sauerstoff geht zurück. Dies führt dazu, dass die Haut dann trocken und weniger elastisch ist.

Auch die Grösse einer Hautverletzung, der Ort einer Wunde und die genetische Veranlagung haben einen Einfluss auf die Narbenbildung. Schnittverletzungen, bei denen kaum Gewebe verloren geht (z.B. Operationsschnitte) heilen in aller Regel ohne Probleme ab. Sie bilden eine feine Linie und sind oftmals kosmetisch wenig störend. Verletzungen, bei denen viel Gewebe verloren geht, können nur sekundär abheilen (z.B. Bisswunden, Verbrennungen, Ris-

squetschwunden, Hautabschürfungen, chirurgischen Abszessdrainagen und Inzisionen). Bei solchen Wunden bilden sich entsprechend grossflächige Narben. Aufgrund der langen Wundheilungszeit erhöht sich das Infektrisiko einer Wunde. Wundinfekte führen zu einer verzögerten Wundheilung, evtl. geschlossene Nähte müssen nochmals geöffnet werden und heilen dann sekundär (offen) ab. Stoffwechselstörungen, reduzierte körpereigene Abwehr und ein schlechter allgemeiner Ernährungszustand beeinflussen die Wundheilung negativ und haben so auch einen Einfluss auf die Bildung der Narbe. Eine verstärkte Spannung des Gewebes wie z.B. über Gelenken oder wenn die Haut «unter Zug» abheilt kann die Narbenreifeung stören.

Als Komplikation der Narbenbildung kann es zu Narbenkontrakturen, atrophischen Narben, hypertrophen Narben und Keloidbildung kommen.

Hypertrophe Narben

Hypertrophe Narben entstehen als Folge einer überschüssigen Bildung von Bindegewebe. Die Narben sind wulstig und ragen über das Niveau der gesunden Umgebungshaut hinaus. Dabei bleiben sie auf das eigentliche Gebiet der Wunde beschränkt. Häufig sind hypertrophe Narben stark gerötet, jucken und können Schmerzen verursachen (Abbildung 1). Hypertrophe Narben entstehen häufig, wenn die Wunde während der Heilung unter starker Zugkraft schliessen muss. Durch die-



se verstärkte Zugkraft richten sich die Kollagenfasern in Richtung des Zuges aus. Die andauernde Spannung bewirkt eine vermehrte Bildung von Blutgefässen und Bindegewebe. Auch eine mangelnde Schonung der Wunde oder eine Wundinfektion begünstigen die Bildung von hypertrophem Narbengewebe. Kinder und Jugendliche haben allgemein ein erhöhtes Risiko für die Bildung von hypertrophem Narbengewebe.

Narbenkeloide

Keloide sind Narbenwucherungen, die durch überschüssige Produktion von Bindegewebe entstehen. Die Narbe wächst über die ehemalige Wunde hinaus und bleibt dabei nicht auf das Gebiet der Wunde beschränkt. Sie kann sich wulstartig auf das benachbarte gesunde Hautgewebe ausdehnen. Keloide bilden oft wurstförmig aufgeworfene Wucherungen, häufig besteht starker Juckreiz und das Gewebe ist empfindlich bei Berührung. Keloide kommen



familiär gehäuft vor. Auch die Zugkräfte, die während der Wundheilung auf die Wunde wirken, können die Bildung von Keloiden begünstigen (Abbildung 2).

Atrophe Narben

Als atroph bezeichnet man Narben, welche unter dem Hautniveau liegen und als Lücke tastbar sind. Dabei handelt es sich zumeist um einen unvollständigen Ersatz zugrundegegangenen

Bindegewebes durch Narbengewebe. Die Narben sind oft flach und breit und sehen aus wie Grübchen. Typischerweise bilden sich atrophe Narben nach Akne oder als Komplikation bei Varizellen (Abbildung 3).

Narbenpflege



Allgemeine Narbenpflege

Die Narbenbildung und Reifung ist auch bei kleinen Narben ein langer Prozess, in der Regel dauert es mind. ein Jahr bis eine Narbe «zur Ruhe» kommt. Ist die Wunde vollständig verheilt, d.h. sind auf der Naht keine Hautkrusten mehr sichtbar, spricht man von einer Narbe. Die Narbenreifung verläuft phasenweise, meist verfärbt sich die Narbe zu Beginn der Reifung dunkel (dunkelrot bis violett), blasst dann im Verlauf ab und nimmt die Farbe der Umgebungshaut an. Folgende allgemeine Pflegemaßnahmen sind empfohlen (ab einem Zeitraum von ca 2 bis 3 Wochen):

- Dusche und Bad (max. 10 Minuten), wenn ärztlich erlaubt, unterstützen die Pflege der betroffenen Haut und helfen auf schonende Art Rückstände und Mikropartikel von der Haut zu entfernen. Sind keine offenen Stellen mehr vorhanden, kann ein herkömmliches Duschmittel oder Badezusatz

verwendet werden. Bei Hautproblemen ist ein spezieller medizinischer Badezusatz empfohlen.

- Primär soll oberflächlicher Zug und Spannung auf die Narbe vermieden werden. Für frische Nähte Nahtverschlussstreifen (wie z.B. Steristrip) oder Seidenpflaster benutzen.
- Das Gewebe braucht während der Narbenreifung Feuchtigkeit. Die Narbe regelmässig einmal am Tag mit einer feuchtigkeitsspendenden Lotion/ Creme pflegen.
- Sonneneinstrahlung und Solarium vermeiden, frische Narben können bei zu intensiver Sonnenbestrahlung bleibend dunkel pigmentiert werden. Bei nicht zu verhindernder Sonneneexposition muss die Narbe mit einem totalen Sun-Blocker abgedeckt werden (mind. 50). Kinder sollen die Narbe zusätzlich durch die Narbe deckende und UV schützende Kleidung schützen.
- Baden in öffentlichen Gewässern inkl. Meer ist nicht schädlich für die Narbe.
- Extreme Kälte und Wärme meiden.

Gefährdete Narben

Narben, welche unter starker Zugkraft stehen, so wie es nach einer Herzoperation typisch ist, sollen möglichst lange (ca 4-6 Wochen) mit zugentlastenden Pflastern abgedeckt werden. Narben sollen nach 4 Wochen, täglich mit einer feuchtigkeitsspendenden Creme/ Lotion gepflegt werden, je nach Haut- und Narbensituation 15-30 Minuten gut einziehen lassen, damit die zugentlastenden Pflaster anschliessend wieder haften. Bei diesen Narben empfiehlt es sich in der ersten Phase der Narbenreifung (ca 1. 3 Monate) auf starke Belastung durch Bewegung (intensives Armtraining z.B.) zu verzichten.

Dr. Anna Barbara Schlüer, Leiterin klinische Pflegewissenschaft und Pflegeexpertin APN für Haut- und Wundpflege
Gaby Stoffel, Pflegeexpertin/Pflegeberatung Intensivpflege, Neonatologie und Kinderherzzentrum Zürich

Narben – Spuren, nicht immer nur auf der Haut

Man sagt, «die Zeit heilt alle Wunden» was aber bleibt sind Narben als sichtbare Spuren auf der Haut. Sie entstehen nach einer Verletzung, einem Unfall, oder auch nach einer Operation. Im Idealfall bleibt eine feine dünne Linie zurück, kaum sichtbar.

Eine Narbe entsteht, wenn das Gewebe der Haut bis zur zweiten Schicht, der Lederhaut (Dermis) verletzt wird. Kleine Verletzungen der obersten Schicht (Epidermis) kann die Haut mithilfe von neugebildeten Hautzellen reparieren. Das gebildete Ersatzgewebe einer Narbe besteht vor allem aus Kollagenfasern, einem Eiweiß, das im menschlichen Bindegewebe vorkommt. Im Gegensatz zur unverletzten Haut mit elastisch kreuzenden Fasern liegen im Narbengewebe die Kollagenfasern parallel, was eine mangelnde Elastizität zur Folge hat. Das neugebildete Ersatzgewebe verfügt nicht über Haare, Schweiß- oder Talgdrüsen, so dass an der Stelle einer Narbe keine Haare wachsen und der Körper auch nicht schwitzt. Da auch die für die Hautpigmentierung zuständigen Mela-

nozyten vorerst nicht mehr vorhanden sind, sind Narben in der Regel nicht pigmentiert und heben sich so von der gesunden Haut ab. Wie auffällig eine Narbe ist, hängt von verschiedenen Faktoren ab. Genetische Veranlagung, Lokalisation und damit die Hautspannung an der betroffenen Stelle (Dekolleté, Gelenke) oder unregelmäßige Wundränder können Gründe für eine stärkere Narbenbildung sein.

Es werden verschiedene Narbentypen unterschieden. Am häufigsten kommen hypertrophe Narben vor. Sie sind erhaben und meist gerötet, gehen aber nicht über den Wundrand hinaus. Juckreiz und Narbenschmerzen kommen häufiger bei diesem Narbentyp vor. Atrophe Narben zeigen sich meistens infolge von Akne und sind kleine Vertiefungen. Sklerotische Narben sind typische Narben nach Verbrennungen und sind hart und unelastisch. Ein schweres Problem können sie aufgrund von der Einschränkung der Beweglichkeit verursachen, wenn Sie im Bereich von Gelenken vorkommen. Keloide Narben sind Narben, die



über den Wundrand hinaus wuchern aufgrund von einer überschüssigen Bindegewebsbildung des Körpers. Diese Narben sind gerötet und dunkel gefärbt. Eine vollständige Rückbildung findet dabei nicht statt.

Weitere Faktoren, die über den Typ und das Aussehen einer Narbe entscheiden, sind neben der Art der Verletzung, auch der Schweregrad, d.h. die Grösse des Gewebeverlustes und Tiefe der Wunde. Ebenso heilen Wunden bei älteren Menschen schlechter. Die Lokalisation der Verletzung spielt ebenfalls eine Rolle. Besonders gefährdet für eine unschöne Narbenbildung sind Brust und Schulter. Ein Wundinfekt stellt ein weiteres Risiko für eine nachteilige Narbenheilung und -bildung dar. Genetische Veranlagungen spielen auch eine Rolle. So sind dunkelhäutige Hauttypen für die Ausbildung von keloiden Narben eher gefährdet.

Der Prozess der Narbenheilung dauert bis zu zwei Jahren an, so dass man unreife und reife Narben unterscheidet. Während bei reifen Narben die Umstrukturierungsprozesse abgeschlossen sind, ist dies bei unreifen Narben nicht der Fall und verschiedene Massnahmen können zu einer Verbesserung des Narbenbildes führen.

Um ein möglichst problemloses Abheilung einer Wunde zu gewährleisten, sollte die frische Narbe sauber gehalten und für einige Wochen möglichst



Fachberichte

wenig belastet werden. Eventueller Schorf sollte nicht abgekratzt oder entfernt werden, denn so gelangen Keime in die Wunde, und die Haut wird erneut verletzt. Das Scheuern durch raue Kleidung oder Schmuck ist ebenfalls zu vermeiden. Wenn Narben unter Belastung stehen, besteht die Gefahr der Überdehnung der Wundränder. Hier haben sich Kompressionsverbände bewährt, welche ausser der Zugentlastung auch über Druck die Entstehung von Wülsten und Narbenwucherungen verhindern helfen. Besonders Brandverletzungen und großflächige Wunden werden so bis zu mehreren Monaten behandelt.

Weiterhin empfiehlt es sich, die Narbe während des Heilungsprozesses zweimal täglich mit unparfümiertem Öl (z.B. Mandelöl), rückfettender Salbe (z.B. Panthenolsalbe) oder Fettcrème (z.B. Excipial, etc.) zu behandeln. Ebenso wirkt eine kreisförmige Massage der Narbe günstig auf die Gewebebildung. Die Massage fördert die Gewebedurchblutung und Auflockerung, sowie den Abbau von überschüssigem Kollagen, welches zur Bildung von



Wülsten führen kann. Sehr wichtig ist ein konsequenter Sonnenschutz durch Kleider, Pflaster oder Sonnenschutzcreme (Faktor 50). Als vorteilhaft für die Ausbildung von weicheren und flacheren Narben wird auch die Behandlung mit Pflastern und Salben auf Silikonbasis angesehen. Diese Präparate

verhindern, dass das Narbengewebe austrocknet und elastischer bleibt. All diese Massnahmen verhindern jedoch nicht die Bildung einer Narbe, können aber helfen, dass das Narbengewebe deutlich weicher, blasser und weniger erhaben ist. In einigen Fällen können Narben Beschwerden verursachen, wie Juckreiz und ein Spannungsgefühl. Narben – je nach Ausmaß und Körperstelle – sind aber auch ein optisches Problem für Betroffene. Nicht immer lassen sie sich mit Kleidung oder Make-up überdecken. Aus chirurgische Sicht, versucht man die Operationschnitte klein zu halten. So ist es bei Herzoperationen möglich auch bei einer kompletten Durchtrennung des Brustbeins den Hautschnitt insbesondere im Halsbereich kürzer zu halten. Dies aufgrund der Elastizität der Haut. Ebenso ist die Korrekturoperation für einen Teil von häufigen Herzfehlern, wie dem Vorhofseptumdefekt, aber auch dem Ventrikelseptumdefekt, über einen seitlichen Zugang im Bereich der unteren Achselhöhle, möglich. Die resultierende Narbe dieser sogenannten «Minithorakotomie» ist bei anliegendem Arm des Patienten komplett ver-



deckt. Ebenso lassen sich die häufig wulstig abheilenden Narben der Drainageaustrittsstellen am Oberbauch vermeiden, indem die Drainagen alternativ am seitlichen Brustkorb oder im Bereich des Bauchnabels ausgeleitet werden.

Gerade jugendliche Patienten mit angeborenem Herzfehler fühlen sich durch ihre Operationsnarben häufig gestört. Dabei spielt die Lokalisation der typischen «herzchirurgischen» Sternotomienarbe (gut sichtbar mittig über dem Brustbein) und die Narben der Drainagen (öfters wulstig eingezogen am Oberbauch) eine hauptsächliche Rolle. Gerade für Teenager, nimmt das Aussehen eine zentrale Rolle ein. Das Gefühl wie man wahrgenommen wird, beeinflusst auch, wie der eigene Körper akzeptiert wird. Man möchte möglichst normal sein und nicht das Zeichen, dass man einen Herzfehler hat, tragen. Man wird darauf angesprochen, man muss sich erklären. Häufig berichten gerade junge Frauen, dass sie sich sehr durch ihre Narbe eingeschränkt fühlen. Sie berichten ihre Narben hinter Kleidern zu verstecken, oder es vermeiden, im Sommer in die Badeanstalt zu gehen. Die Narbe löst in ihnen das Gefühl aus, unattraktiv zu sein. Aus diesem Grund ist es wichtig, in der Sprechstunde gerade mit jugendlichen Herzpatienten über ihre Zufriedenheit mit der Narbe zu sprechen. Es gilt hinzuhören, wie sie sich im Alltag durch die Narbe beeinflusst fühlen. Zeigen sich Vermeidungsstrategien, sollten diese thematisiert werden.

Manchmal hilft bereits das Gespräch darüber. Manche Jugendliche sind sichtlich enttäuscht, dass sich die Narbe durch eine erneute Operation nicht entfernen lässt. In einzelnen Fällen kann eine Beurteilung durch einen Hautarzt oder plastischen Chirurgen erwogen werden. Unter Umständen kann die Verbesserung der Kosmetik durch eine Spezialbehandlung (lokale

Steroidinjektionen, Kryoablation) erreicht werden. Wichtig ist es, anzusprechen, wie Narben entstehen. Jugendlichen, die Mühe haben die Narbe zu akzeptieren, hilft unter Umständen auch das Gespräch mit einem Psychologen. Manchmal hilft auch einfach die Zeit. Nämlich dann, wenn das Erwachsenenalter erreicht ist und man akzeptiert, dass eine Narbe auch eine ganz persönliche Geschichte erzählt.

Prof. Alexander Kadner (Leiter der Herzchirurgie für Angeborene Herzfehler)

Corina Thomet (Pflegeexpertin APN, Leiterin der Transitionssprechstunde) Zentrum für Angeborene Herzfehler, Inselspital Bern

Kontakt: alexander.kadner@insel.ch; corina.thomet@insel.ch

Tipps für die Pflege und Behandlung von Narben



Narbe vor Sonne schützen mit

Pflaster, Kleidung oder Sonnenschutzcreme mit Lichtschutzfaktor 50



Narbe pflegen

Sobald das Nahtmaterial entfernt ist, auf die Narbe 2-3x täglich unparfümiertes Öl (z.B. Mandelöl), Salbe (z.B. Panthenolsalbe) oder Fettcreme (z.B. Excipial®, etc.) auftragen

Produkt: _____

Was haben Sie zu Hause?



Narbe massieren

Nach zwei Wochen 2-3x täglich kreisförmig mit sanftem Druck direkt auf der Narbe massieren
Danach das Produkt zur Narbenpflege auftragen

Massnahmen für 6-12 Monate durchführen

Gut zu wissen!

Bereits nach 3 Tagen ist bei vollständig verschlossener, trockener Wundnaht erlaubt:

Duschen ohne Abdeckung

Bei Juckreiz wenig Öl (z.B. Mandelöl) auftragen

Aus dem Vorstand

Endlich auch in der Schweiz: Familien Orientierte Rehabilitation

Im Herzblatt 4/2017 haben wir berichtet, dass der Countdown für die erste familienorientierte kinder-kardiologische Rehabilitation in der Schweiz läuft. Nun ist es endlich soweit!

Mit grosser Neugier reisten wir am 14. April 2018 nach Davos. Wir folgten der Einladung der Hochgebirgsklinik, welche seit kurzem ein Angebot für Familien Orientierte Rehabilitation (FOR) bietet. Wir trafen uns in der Klinik zum Informationstag FOR mit medizinischem Fachpersonal sowie anderen Patientenorganisationen.

Zu Beginn haben uns Vertreter der Klinik aus den verschiedensten Sparten ihr Arbeitsfeld erklärt und den grossen Nutzen der Familien Orientierten Rehabilitation aufgezeigt. Am Nachmittag wurde den Patientenorganisationen die Möglichkeit geboten, sich kurz zu präsentieren. Wir haben diese Gelegenheit genutzt und die EVHK dem Fachpersonal vorgestellt. Auf dem anschliessenden Rundgang durften wir die umgebauten Familiensuiten und alle anderen Räume besichtigen.



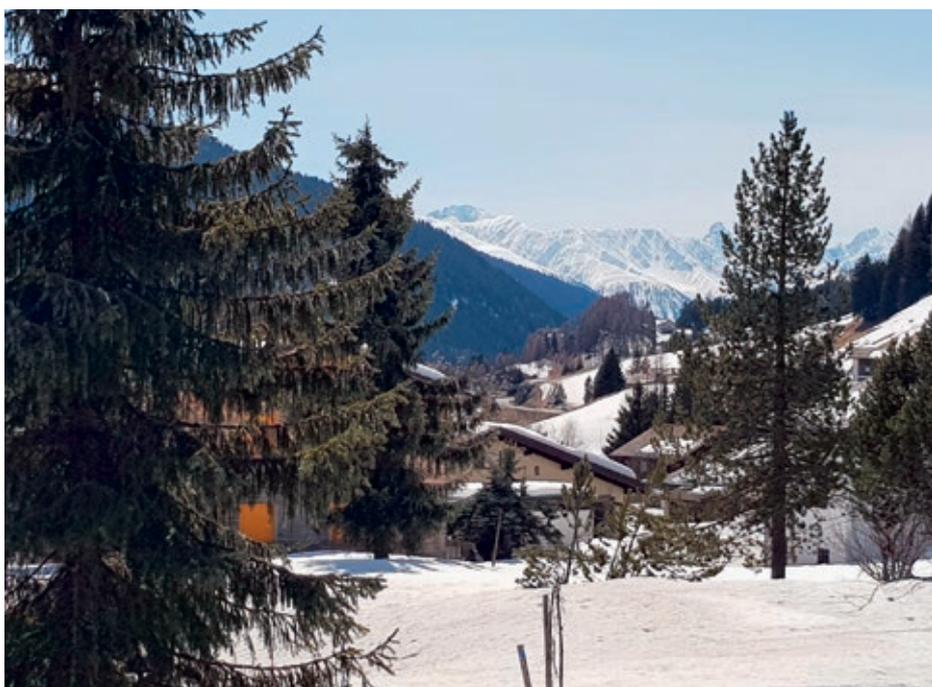
Bereits vor Beginn der Reha stellt das Team der Klinik einen genauen Wo-

chenplan für die ganze Familie zusammen. Die Reha beginnt mit einer medizinischen Eingangsuntersuchung der Herzlis. Dafür zeigen sich Frau Dr. Angela Oxenius (Kispi ZH) und Dr. Dominik Stambach (Kispi SG) verantwortlich. Dann kann die abwechslungsreiche Woche beginnen. Die Herzkinder werden einige Therapieeinheiten gemeinsam mit Kindern der Onkologie, Pneumologie und Dermatologie absolvieren. Das Wochenprogramm ist sehr vielfältig und wird individuell zusammen gestellt.

Das Angebot hat uns begeistert und wir hoffen sehr, dass ab sofort viele Familien von diesem neu geschaffenen Angebot profitieren können.

Weitere Infos finden Sie auf der Homepage der Hochgebirgsklinik Davos www.hochgebirgsklinik.ch

Annemarie Grüter
Sekretariat



Aus dem Vorstand

Tag der offenen Tür im Herzzentrum des Kinderspitals Zürich

Am 5. Mai 2018 war reger Betrieb im Kinderherzzentrum in Zürich. Denn die Türen waren offen und die Fachpersonen beantworteten alle offenen Fragen. Mit Humor und pädagogischem Geschick zeigten Herzchirurgen, Kardiologen, Kardiotechniker, Anästhesisten, das ganze Operationsteam und Intensivpflegende den weit über 1000 grossen und kleinen Besucherinnen und Besucher alle Räume, die sonst für Besucher geschlossen sind. So konnten der Operationssaal, das moderne Herzkatheterlabor und das MRI entdeckt werden. Manch kleiner Besucher versuchte sich im Operationssaal als kleiner Chirurg und die Ernsthaftigkeit bei der Arbeit machte auch den grossen Chirurgen viel Freude.

Während das begehbare Riesenherz besonders die Kleinen erfreute, informierten sich die älteren Besucherinnen und Besucher gerne bei den vielen spannenden Vorträgen.

Die vielen Begegnungen im Restaurant oder an einem der Stände und die guten Gespräche waren Teil eines rundum eindrucksvollen und lebendigen Tages.

Eva Birri



Aus den Kontaktgruppen

Aargau

Bastelnachmittag für Herztag am 25.04.2018

Nach leider grippebedingtem Ausfall unserer KG-Leiterin hat sich Regula kurzerhand bereiterklärt den diesjährigen Bastelnachmittag bei sich zu organisieren. In kleiner Runde haben wir versucht mit unseren jüngsten Herzkindern Kartoffelstempel zu basteln und damit schöne Karten zu gestalten. Erstaunlicherweise hatten sie ziemliche Ausdauer und es wurden in nert kurzer Zeit viele lustige Karten erstellt. Als dann die Kinder zum Spielen verschwanden, wurde die eine oder andere Karte noch etwas «nachgebessert». Dankeswerterweise stellte Re-

gula sämtliches Material zur Verfügung und Steffi versorgte uns mit einem feinen Dessert. Nebenbei wurden noch einige spannende Ideen geboren und glücklicherweise auch bemerkt, dass die Heliumflasche für die Ballone gar nicht organisiert war. Glücklicherweise fühlte sich Steffi's Vater sogleich zuständig dies eigenhändig zu übernehmen. Vielen herzlichen Dank. Es war ein gelungener Nachmittag und der Spass stand definitiv im Vordergrund. Wir waren sehr gespannt, ob die Karten am Herztag verkauft werden würden.....

Manuela Theiler



Frauenabend der Kontaktgruppe AG vom 27.04.2018

Die Organisation des diesjährigen Frauenabends war sehr kurzfristig, aber erfreulicherweise haben sich spontan 10 Frauen dazu angemeldet. Bei strahlend schönem Frühlingswetter

haben wir uns in den Gassen von Baden im Restaurant Roter Turm zu einem feinen Abendessen getroffen. Speziell daran ist, dass der Rote Turm ein Arbeitsplatz und Lernfeld für leistungsbeeinträchtigte Menschen ist, welche ins Berufsleben zurückgeführt werden sollen. Davon haben wir allerdings wenig verspürt, war doch der Service äusserst zuvorkommend, das Essen sehr fein und der Kellner spontan bereit, unsere lustige Truppe zu fotografieren. Ein Foto brauchten wir nämlich nicht nur für die Facebook-Gruppe, nein, an diesem Abend wurde auch die EVHK-Frauengruppe AG bei WhatsApp gegründet. Diese gute Idee kam von unserem Neu-Mitglied und wir waren alle gleich davon begeistert. Danke Suleika. Wir verbrachten einen wirklich schönen Abend und führten angelegte Gespräche. Wie immer ging es dabei nur im weiteren Sinn um all unsere persönlichen Herz-Geschichten, im Vordergrund spielten ganz banale Themen eine Rolle und gaben uns viele Gründe zum Lachen. Danke, liebe Frauen AG, es war ein rundum gelungener Abend und wir freuen uns jetzt schon auf das nächste Jahr.

Manuela Theiler



Aus den Kontaktgruppen

Herztag 5. Mai 2018

Erstmals wurde der diesjährige Herztag bereits am Vortag intensiv auf unserem am Frauenabend neu gegründeten WhatsApp-Chat diskutiert und dokumentiert. Man spürte, dass sich alle sehr freuten und mit richtig viel Herzblut beim Backen und Vorbereiten dabei waren. Dienlich dazu war sicherlich die äusserst positive Wettervorhersage.



noch Seifen vom Vorjahr, kleine Blumentöpfe mit Indianerminze (für Indianerherzen) und selbstverzierte Schachteln mit abgepackten Herzlizucker. Wiederum verschönerten die verschiedenen farbigen Rosen unseren Stand. Und natürlich war bei den jüngsten Standbesuchern der obligate weisse oder rote EVHK-Ballon sehr beliebt. Dank dem tollen Einsatz von ganz vielen Herzkindern, deren Eltern und Angehörigen konnten die Sachen so gut verkauft werden, dass bereits kurz nach Mittag der grösste Teil verkauft war und der Stand gegen 15 Uhr abgebaut werden konnte. Der diesjährige Herztag war ein voller Erfolg und die Kasse proppenvoll (um bei den Worten von Annemarie zu bleiben). Ein solch schöner und erfolgreicher Tag wäre ohne die grosse Hilfe von zahlreichen kleinen und grossen Helfern gar nicht denkbar und wir schätzen alle den wahnsinnigen Einsatz jedes Einzelnen. Lasst uns auch im nächsten Jahr wieder solch einen tollen Tag auf die Beine stellen.

Manuela Theiler



Der Herzstand hatte in diesem Jahr einen besonders guten Platz in der Aarauer Altstadt ergattert und bereits während dem Aufbau kamen die ersten Kunden vom nahe gelegenen Markt und ergänzten ihre Einkäufe mit unseren feinen selbstgebackenen Waren. In diesem Jahr war unser Angebot besonders vielfältig, von kleinen über mittlere bis grosse Zöpfe, verschiedene Brote, Schoggibrötli, Kuchen, feinen Linzertorten, Rübli- und Zitronenküchlein, Muffins (sogar vegane), Magenbrot, Nussgipfel, Confiture und kleinen Schachteln mit Cupcakes. Das Angebot wurde mit den vielen selbstgebastelten Sachen ergänzt, da waren nicht nur unsere schönen Karten (und ja... tatsächlich, sie wurden verkauft...zum Teil jedenfalls), auch



Aus den Kontaktgruppen

Bern, Wallis, Freiburg

Herztag 5. Mai, Marktstand in Thun

Am 5. Mai war es wieder so weit. Anlässlich des Tages des herzkranken Kindes hat auch die Kontaktgruppe Bern, Wallis, Freiburg mit einem Marktstand in Thun auf den EVHK aufmerksam gemacht und Spenden zur Unterstützung der Vereinsaktivitäten gesammelt.

Das Wetter war vielversprechend, sonnig und trocken. So kamen viele Passanten vorbei, die von unseren netten Helferinnen und Helfer angesprochen wurden. Dank der Unterstützung zahlreicher Vereinsmitglieder, ihren Angehörigen und Bekannten, die uns in diesem Jahr mit vielen leckeren Backwaren unterstützten, konnte ein vielfältiges Angebot angepriesen werden. Auch die Kinder waren aktiv mit dabei und sind mit einer Kiste, gefüllt mit Leckereien, durch den Markt gezo-



gen, haben den Besuchern unzählige Kuchenstücke, Brote, Muffins und Gützlis verkauft oder Flyers verteilt. In diesem Jahr haben wir neu auch Kinderschminken für eine Kollekte angeboten. Zu Beginn wurde das Angebot noch spärlich beachtet. Sobald aber unsere Kinder mit bunt geschminkten Gesichtern auf den Schminkstand hinwiesen, versammelten sich gleich mehrere Kinder, die schlussendlich zufrieden als Tiger, Einhorn, Pirat oder Prinzessin den Stand verliessen. Mit einem dicken Portemonnaie und vielen Erinnerungen an den schönen Tag gingen wir müde aber zufrieden nach Hause.

Nochmals ganz herzlichen Dank an all die freiwilligen Helferinnen und Helfer, die uns an diesem wunderbaren Tag so tatkräftig unterstützt und zu diesem Erfolg beigetragen haben!

Eva Hahn-Siegenthaler, Kontaktgruppe Bern, Wallis, Freiburg



Aus den Kontaktgruppen

Schlumpftreffen der Kontaktgruppe BE / FR / VS

Dank der Stiftung Sternschnuppe, kamen wir an unserem diesjährigen Schlumpftreffen in den Genuss eines Workshops mit Führung im Kindermuseum Creaviva im Zentrum Paul Klee in Bern.

Im Atelier war schon einiges für uns vorbereitet. Für jeden Teilnehmer war ein Stück Jutestoff auf Karton aufgeklebt. Nachdem sich alle eine Malschürze umgebunden hatten, wurde die Jute in einem ersten Schritt mit weis-



ser Farbe grundiert. Das musste dann erst einmal trocknen. Ramona, die Workshop Leiterin, hat uns eine Geschichte übers «anders sein» erzählt. Danach durften wir die Ausstellung «Touchdown» besuchen. Eine Ausstellung mit und über Menschen mit Down-Syndrom. Es wurde auf gut verständliche und kindergerechte Art erklärt, was Trisomie 21 ist. Das Lesen der Texte in der Ausstellung, welche von Menschen mit Down-Syndrom geschrieben wurden, ging sehr unter die Haut und es wurden ein paar Tränen verdrückt.

Danach ging es aber wieder zurück ins Atelier, wo alle an ihren Werken weiterarbeiten durften. Unter fachkundigen und sehr geduldigen Anweisungen von Ramona wurden die Fantasiebilder fertig gestellt. Zum Schluss durfte dann noch jedes Kind erklären, was es in seinem Bild zu sehen gibt. Ein paar Impressionen der Werke, seht ihr auf den Fotos.

Aus den Kontaktgruppen

Ostschweiz

Bowling-Plausch im Säntispark

Mitte Februar war es wieder soweit: Eine kleine, gesellige Runde traf sich im Säntispark zum alljährlichen Plausch-Nachmittag. Die Laune war bestens und während des Spiels blieb genügend Zeit zum Plaudern, Scherzen, Rumrennen und zum Lachen.

Bereits die Kleinsten versuchten ihr Glück mit der Kugel – und mit etwas Schützenhilfe meisterten sie die ersten Versuche sehr gut. Die «Grossen» müssen sich zukünftig also warm anziehen bei soviel Talent.

Soviel Einsatz macht hungrig, und so liessen wir bei Kaffee und Dessert wir den geselligen Nachmittag ausklingen.



Aus den Kontaktgruppen

Herztag in Amriswil

Herztag mal anders: Dieses Jahr durften wir im Einkaufszentrum Amriville zu Gast sein. Bereits eine Woche vorher haben viele fleissige Helfer einen tollen Nachmittag verbracht. Es wurde viel gelacht und mit viel Eifer wurden Herzmagnetli angemalt, Lichterflaschen betupft und Feuer-Töpfli kreiert.



Herzlichen Dank an Amriville für die Unterstützung, Christine Haupt fürs Kinderschminken und Manuela Meier-Bossart von made by mmb für die kreative Gestaltung.



Aus den Kontaktgruppen

Veranstaltungskalender

Vereinsanlässe EVHK 2018

Datum	Anlass	Ort
14.07.2018	Herzlager	Gais

Kontaktgruppenanlässe bis und mit September 2018

WICHTIG: Die Gruppenanlässe stehen für alle Mitglieder der EVHK offen

	Datum	Anlass	Ort
Aargau	26.08.2018	Herzpicknick	vakant
Aargau	27.09.2018	Elterntreff	vakant
Basel	27.08.2018	Elterntreff im Restaurant Feldschlösschen	Rheinfelden
Basel	15.09.2018	Familienausflug ins Lächerli Huus	Frenkendorf
Bern-Freiburg- Wallis	08.2018	Herzpicknick	vakant
Zürich	02.09.2018	Herzlitreff für die Kleinen	vakant
Ostschweiz	12.08.2018	Herzpicknick	Schaffhausen

Save the date

Datum	Anlass	Ort
06.07.2018	Kinder-Basis-Reanimationskurs für Angehörige eines herzkranken Kindes Zeit: 13.30-16.00 Uhr Anmeldung: gaby.stoffel@kispi.uzh.ch	Kinderspital Zürich
15.09.2018	Elterntreff im Centro Eventi di Cadempino	Tessin
12.09.2018	Geschwisternachmittag	Kinderspital Zürich

GV 2018 in Basel

Tagesbericht

Am 17. März 2018 trafen sich 43 Personen zur Generalversammlung im geschichtsträchtigen Hotel Merian. Inmitten Basels, direkt am Rhein. Früher diente dieser Ort als Brückenhaus, wo Recht gesprochen und ein Brückenzoll erhoben wurde.

Im legendären Meriansaal, welcher 1841 erbaut wurde, waren Kaffee und Gipfeli

hergerichtet. Die Tische für die Generalversammlung waren von unserer Kontaktgruppenleiterin Patricia Moritz-Rittler liebevoll mit Frühlingsblumen dekoriert.

Nach der ordentlichen Generalversammlung erwartete uns ein Auftritt der Schnitzelbänkler Schlyffstai. Die beiden umrahmten den Apero auf humorvolle Weise mit den für Basel so typischen Schnitzelbänk und sorgten für so manche Lacher.

Das anschliessende Mittagessen, in Form eines warmen und kalten Buffets, wurde für uns im Restaurant im Erdgeschoss serviert.

Gegen 14:00 Uhr trafen wir uns zur Stadtführung vor dem Hotel. In 2 Gruppen wurden uns auf einprägsame und unterhaltende Art von unseren Führerinnen etwas Baslergeschichte rund um das Basler Münster und ein Teil des Grossbasels näher gebracht.

Leider war uns das Wetter nicht gnädig, was aber unserer guten Laune keinen Abbruch tat. Alle freuten sich anschliessend auf Kaffee und feinen Kuchen. Es blieb auch noch genügend Zeit für so manches gute Gespräch.

Gegen 17:00 Uhr traten die meisten den Heimweg an.

Carmen Leuppi



Jahresbericht 2017

Es muss von Herzen kommen, was auf Herzen wirken soll.

Am 18. März 2017 haben wir unser Vereinsjahr mit der GV in Aarau gestartet. Bei strömendem Regen haben wir einen Einblick in die Kriminalfälle von Aarau erhalten. Das OK der Kontaktgruppe Aargau hat für uns einen spannenden Tag auf die Beine gestellt.

Am diesjährigen Herztage am 4. Mai haben wiederum viele fleissige Hände gebastelt und gebacken. Mit viel Herzblut und viel Engagement wurde auf den Strassen in Aarau, Solothurn, Thun und Flawil auf unsere Anliegen aufmerksam gemacht und Spenden gesammelt. Wir konnten an den Standorten über CHF 4'000.— einnehmen. Ohne unsere vielen freiwilligen Helferinnen und Helfer in den Kontaktgruppen wäre dieser Tag nicht möglich. Wir danken ihnen von Herzen für ihren Einsatz.

Unsere Gruppenleiterinnen unter der Leitung von Marianne Reber trafen sich in diesem Jahr zu zwei Sitzungen und zum alljährlichen Workshop. Der Workshop fand in den Räumlichkeiten des Kispis Zürich statt. Am Samstag wurden unter der Anleitung von Pflegefachfrau Franziska Bruggner Wickel angelegt. Ob Kartoffeln, Quark, Zwiebeln oder Öle, die Leiterinnen probierten alles selber aus. Am Sonntag war Sarah Wyss, Geschäftsführerin Selbsthilfe Schweiz zu Gast und ein reger Informationsaus-



tausch fand statt. Unsere Kontaktgruppenleiterinnen haben auch 2017 tolle Jahresprogramme zusammengestellt. Über 30 Anlässe haben sie organisiert. Pizzaessen, Bowling, Herztage, Familienbrunch, Picknick, Ausflüge, Schlumpftreffen und viele mehr gehörten zum Angebot für unsere Mitgliederfamilien. Die herzlichen Begegnungen und der persönliche Austausch an den Treffen werden sehr geschätzt. Wir danken allen Leiterinnen herzlich für ihr enormes Engagement für die EVHK. Informationen zu allen Anlässen finden Sie auf unserer Homepage oder auf Facebook. Der Vorstand traf sich 2017 zu 4 Sitzungen. Wie immer gab es viel zu diskutieren, zu planen und zu organisieren. Die an der GV in Aarau neugewählte

Präsidentin Daniela Grütter trat Mitte November 2017 per sofort aus persönlichen Gründen von ihrem Amt zurück. Der Vorstand hat entschieden, dass die Geschäfte vorerst ohne Präsidium weitergeführt werden können. An der November-Sitzung wurden die präsidialen Aufgaben auf den Vorstand und das Sekretariat verteilt. Um die Lücke zu schliessen brauchen wir nichts desto trotz ein neues Präsidium. Wenn Sie sich vorstellen können, aktiv in der EVHK mitzuwirken, wenden Sie sich bitte an eines unserer Vorstandsmitglieder.

Zum Vorstandsausflug hat uns Susanne Mislin auf eigene Kosten nach Lenzburg eingeladen. Nach einem feinen Brunch besuchten wir die Ausstellung Heimat im Stapferhaus. Susanne, wir danken dir für diesen schönen Ausflug.

4 Ausgaben unserer Broschüre Herzblatt hat uns der Pöstler 2017 in den Briefkasten gelegt. Das Redaktionsteam unter der Leitung von Anita Peter hat uns wiederum viel umfangreichen Lesestoff beschert. Mit viel Herzblut schafft es die Redaktion, tolle Themen zu finden und uns interessante Herzblätter zu unterbreiten. Ein herzliches Dankeschön für die tolle Arbeit! Ein grosses Dankeschön senden wir auch an die Verfasser der unzähligen Erfahrungs- und Fachberichte.



Die EVHK ist Mitglied im Dachverband herznetz.ch, welcher die Gruppen Selbsthilfe, Berufsgruppen und Forschung vereint. Alexandra Martz-Irngarter ist unsere Vertreterin im Vorstand bei herznetz und bringt unsere Anliegen ein. Der nächste Educational Day von herznetz findet am 26. Mai 2018 in Bern statt. Reservieren Sie sich dieses Datum bereits heute.

Im Herzlager 2017 erlebten unsere Herzkinder spannende Abenteuer mit dem Rössli Hü. Das Lagerteam hat wiederum alles darangesetzt, unseren Kindern eine unvergessliche Woche zu beschern. Ein herzliches Dankeschön an das Lagerteam unter der Leitung von Manuela Corinne Ruosch, Silja Regenscheit und Marcel Frehner, dass ihr jedes Jahr mit vollem Schwung ein tolles Lager auf die Beine stellt. Eure Arbeit ist unbezahlbar.

Unser Vorstand ist gut vernetzt mit verschiedenen Organisationen. Wir stehen im Austausch mit CUORE MATTO, nehmen an Sitzungen des KVEB (Konferenz Vereinigungen Eltern behinderter Kinder) teil und stehen in Kontakt mit der Selbsthilfe Schweiz und der Schweizerischen Herzstiftung. Im Kinderspital Zürich haben wir am jährlichen Treffen zwischen den Selbsthilfeorganisationen und dem Zentrum für angeborene Herzfehler teilgenommen. Im September fand im Kisp ein Elternnachmittag zum Thema «Herzkinder auf Reisen» statt. Wir durften die Plattform nutzen, um auf unsere Vereinigung aufmerksam zu machen. Der Austausch mit den Spitälern ist für unsere Arbeit sehr wichtig und wir schätzen das gute Verhältnis sehr.

Die Rechnung 2017 schliesst mit einem Minus von CHF 42'155.60. Im letzten Jahr konnten wir mehrere Familien finan-

ziell unterstützen und haben dafür CHF 7'500.– aufgewendet. Der Zuschuss an Bundesgeldern, den wir jedes Jahr via Selbsthilfe Schweiz in Empfang nehmen dürfen betrug CHF 10'000.--. Mit einem aktuellen Vermögen von CHF 283'580.24 stehen wir weiterhin auf soliden Beinen.

Viele grosszügige Spenden von Privatpersonen, Kirchen, Vereinen, Firmen und teilweise auch von unseren Mitgliedern und Gönnern haben uns erreicht. Allen, welche die EVHK finanziell unterstützt haben, danken wir von Herzen!

Leider gibt es in unseren Vereinsjahren immer wieder traurige Momente. Nicht alle unsere Herzis schaffen den steinigen Weg. Wir sind in Gedanken bei den Eltern und Familien, die ein Kind verloren haben. Trost haben viele Eltern verstorbener Kinder an den Treffen von Cati Gutzwiller in der Kartause Ittingen gefunden. Cati hat nach 25 Jahren ihr Amt an Dominik Zimmermann übergeben.

Seit November 2013 führe ich das Sekretariat der EVHK in einem Jahrespensum von ca. 20 Prozent. Durch den Rücktritt des Präsidiums hat sich mein Arbeitspensum 2017 erhöht. Ich würde mich sehr freuen, bald wieder eine Präsidentin oder einen Präsidenten in unserem Vorstand begrüßen zu dürfen.

Ich bedanke mich bei allen Gruppenleiterinnen und dem Vorstand von Herzen für ihren enormen ehrenamtlichen Einsatz. Weiter danke ich allen Herzlagerleitern, Redaktionsmitgliedern und allen, die in irgendeiner Art zum Gelingen unserer Vereinigung beitragen. Ihr seid mit ganzem Herzen dabei und schenkt der EVHK einen grossen Teil eurer Freizeit.

Es muss von Herzen kommen, was auf Herzen wirken soll.

Basel, 17. März 2018

Für den Vorstand:
Annemarie Grüter
Sekretariat



Protokoll

Beginn: 10.30 h

1. Begrüssung

Patrizia Moritz Ritler begrüsst die Anwesenden im Namen der Kontaktgruppe Raum Basel zur 29. Generalversammlung in Basel.

Eva Birri heisst alle Anwesenden im Namen des Vorstands ganz herzlich willkommen. Sie bedankt sich beim OK und allen Helferinnen und Helfern für die Vorbereitung und Organisation der GV. Als Dankeschön dürfen sie zu einem späteren Zeitpunkt ein gemeinsames Essen geniessen.

Die entschuldigenden Absenzen werden eingeblendet:

Bachofner Beatrice + Andreas, Lostorf
Baran Melanie, Sozialberatung Kispil
Zürich

Baumann Andrea + Roman, Möriken
Blatter Marika + Peter, Udligenswil
Brand Christine + Ruedi, Niederbipp
Delmonico Leslie, Zürich

Docampo Lea, Schleinikon
Dr. med. Gittermann Matthias,
Kinderspital Aarau
Dr. Robert Keller, Schweizerische
Herzstiftung
Dr. Damian Hutter, Inselspital Bern
Egli Sarah, Zürich
Flück Markus + Regula, Langenthal
Gähwiler Elisabeth, Neftenbach
Grendene Janine, Schleinikon
Habegger Andrea + Simon, Unterseen
Haldemann Ueli + Yvonne, Toffen
Hämmerli Christine + Herbert,
Rüschlikon
Hutter-Zoller Patrik + Agi, Au SG
Koch Patrick + Christin, Hochdorf
Lichtsteiner Christa + Christoph, Kriens
Lüond Angela + Alois, Ingenbohl-
Brunnen
Meier-Bossart Manuela + Lukas,
Bütschwil
Moor Claudia + Lorenzo, Cureglia
Murmans Dora + Martin, Niederglatt
Nischan Irene + Steffen,
Gsteig b. Gstaad
Nobs Manuela, Amriswil
Rennhard Stefan + Luzia, Leuggern
Scherly Dörig Maria, Genf

Scherrer Köbi + Regula, Nesslau
Schlegel Irène, Luzern
Schneider Beat, CUORE MATTO
Schönenberger Olaf + Daniela, Steinen
Staub Mona + Philip, Embrach
Staub Sonja + Roger, Neuendorf
Steinmann André + Sabina, Wohlen
Stulz Monika + Christopf, Birmenstorf
Wahlen Eva + Hanspeter, Zättwil
Weber-Hallauer Irene, Sozialberatung
Kispil Zürich
Wyrsch Tino + Heidi, Brunnen
Zimmermann Dominik, Oberdorf

Eva begrüsst die Gäste:
Marcel Frehner und Silja Regenscheit,
Herzlagerleitung
Prof. Dr. Birgit Donner, UKBB
Barbara Peterli, Geschäftsführerin,
herznetz.ch
Gabriela Staub, Kinderspital Zürich
Sarah Wyss, Geschäftsführerin,
Selbsthilfe Schweiz

Eva Birri freut es sehr, dass die Gäste heute nach Basel gekommen sind und so ihr Interesse an der Elternvereinigung bekunden.





Auch speziell begrüsst sie alle Gruppenleiterinnen und Robert Ritler, unseren Homepagebetreuer.

Weiter stellt sie den Vorstand kurz vor. Dr. Matthias Gittermann und Dr. Damian Hutter lassen sich entschuldigen. Beide haben Dienst im Spital.

Anzahl Personen anwesend:	43
Stimmkarten:	26
Absolutes Mehr:	14 (1/2 + 1)

Eva ist bestrebt, den geschäftlichen Teil zügig zu absolvieren, damit wir bald zum gemütlichen Teil übergehen können.

2. Wahl der Stimmenzähler

Robert Ritler und Robert Grüter haben sich als Stimmenzähler zur Verfügung gestellt. Beide werden von der Versammlung einstimmig gewählt.

3. Protokoll der letzten GV

Das Protokoll der letzten Generalver-

sammlung wurde im Herzblatt Juni 2017 abgedruckt oder war jederzeit online abrufbar. Es wird von der Versammlung einstimmig genehmigt und die Verfassung verdankt.

4. Jahresbericht des Vorstands

ManuelaCorinne Ruosch verliest den vom Sekretariat verfassten Jahresbericht für das Jahr 2017. Der Bericht wird von der Versammlung einstimmig genehmigt. Der Jahresbericht wird im Herzblatt 2/2018 abgedruckt und ist demnächst auf der Homepage einsehbar.

5. Rechnungsbericht und Genehmigung

Bilanz und Erfolgsrechnung konnten auf der Homepage eingesehen werden. Der Kassier Maxime Libsig präsentiert die Zahlen 2017 und gibt Erläuterungen dazu ab. Fragen werden keine gestellt. Barbara Eggenschwiler verliest den Revisorenbericht. Die Revisoren Philip-

pe Geysel und Barbara Eggenschwiler haben die Jahresrechnung 2017 der EVHK geprüft und festgestellt, dass die Buchhaltung ordnungsgemäss geführt wurde. Sie dankt Maxime Libsig für die riesige Arbeit, die er jedes Jahr auf sich nimmt und die Kasse der Vereinigung führt. Sie empfiehlt, die vorliegende Jahresrechnung 2017 zu genehmigen und dem Kassier Maxime Libsig und dem Vorstand Decharge zu erteilen.

Dem Kassier und dem Vorstand wird einstimmig Decharge erteilt. Maxime bedankt sich bei den Revisoren für ihre Arbeit.

6. Budget

Maxime Libsig präsentiert das Budget 2018 und gibt Erklärungen dazu ab. Es gibt keine Fragen.

Das Budget 2017 wird einstimmig angenommen.

7. Bestätigungswahlen Vorstandsmitglieder

Dr. Matthias Gittermann, Dr. Damian Hutter und Alexandra Martz-Irngartinger werden einstimmig und mit Applaus für weitere 2 Jahre wiedergewählt.

8. Informationen aus dem Vorstand Aus den Kontaktgruppen

Marianne Reber berichtet aus den Kontaktgruppen. Als erstes dankt sie Cati Gutzwiller für die jahrelange Arbeit. Cati hat ihr Amt an Dominik Zimmermann übergeben. An dieser Stelle wünscht Marianne Dominik viel Freude an seiner Arbeit.

Nach der Auflösung der Gruppe Solothurn fand 2017 auch der letzte Herztag in Solothurn statt. Marianne dankt den Helferinnen und Helfern rund um den Solothurner Herztag noch einmal für ihren Einsatz.

Christine Greder stellt die Presstexte für den Herztag vor. Die 3 verschiedenen Texte sind für alle Mitglieder erhältlich und dürfen zum Spendenaufruf zum Herztag genutzt werden.

Herzlager

ManuelaCorinne Ruosch berichtet aus dem Herzlager 2017. Im neuen Lagergremium mit Silja Regenscheit und Marcel Frehner leitet sie das Herzlager. Mit dem Rössli Hü durften die Kinder das Lager geniessen. Mit vielen Bildern haben wir einen Einblick ins bunte Lagerleben erhalten.

ManuelaCorinne kündigt ihren Rücktritt per GV 2019 an. Das Lagergremium mit Marcel Frehner und Silja Regenscheit braucht einen neuen Vorsitz. Es ist ihr ein grosses Anliegen, dass jemand dieses Amt übernimmt. Sie wirbt für ihr Amt, so dass das Herzlager auch weiterhin gestaltet werden kann.

Marcel und Silja berichten aus dem Gremium und bestätigen der Versammlung,

dass der Nachfolger von ManuelaCorinne ein gut laufendes Geschäft übernehmen kann. Es funktioniert alles perfekt und das Lagerteam ist komplett und gut eingespielt.

Herznetz.ch

Alexandra Martz-Irngartinger berichtet von ihrer Arbeit für herznetz.ch. Sie stellt den Dachverband herznetz.ch noch einmal kurz vor und blickt auf das erste Verbandsjahr zurück. Die Vernetzung mit herznetz ist sehr wichtig, um unsere Sicht der Dinge darzulegen. Sie teilt uns mit, was die Pläne und Ziele des Vorstands herznetz.ch sind.

Der nächste Educational Day findet am 26.5.2018 im Zentrum Paul Klee in Bern statt.

Präsidium

Eva Birri berichtet, dass im Moment niemand aus dem Vorstand das Präsidium übernehmen kann. Wir sind weiterhin auf der Suche nach einem neuen Präsidium.

Eva stellt der Generalversammlung die Frage, ob der Vorstand während dem Vereinsjahr eine Person in den Vorstand aufnehmen und mit den präsidialen Aufgaben beauftragen darf. Die offizielle Wahl ins Präsidium wird an der GV 2019 stattfinden.

Die Versammlung ist einstimmig dafür.

Anlässe

Herztag am 5. Mai 2018 in Aarau, Amriswil und Thun

Bäcker und Helfer dürfen sich gerne bei den Gruppenleiterinnen melden.

5. Mai 2018 Tag der offenen Tür im Herzzentrum des Kispi Zürich
Wir haben einen Infostand.

26. Mai 2018 Educational Day von herznetz in Bern

Wir haben einen Infostand.

27. Mai 2018 Herzlauf des Vereins «Zeig Herz, lauf mit!» in Pfäffikon ZH
Wir haben einen Infostand.

Im weiteren informieren wir laufend auf unserer Homepage, auf Facebook, im Herzblatt und mit unserem Newsletter über die zahlreichen Anlässe in den Gruppen.

9. Vorstellung GV 2019

Eva Birri berichtet, dass die GV 2019 entweder am 22. oder am 23. März in einem anderen Rahmen stattfinden wird. Weitere Informationen werden im Herzblatt publiziert.

10. Varia

Bis zur auf der Einladung festgelegten Frist sind keine Anträge beim Sekretariat eingegangen. Wortmeldungen oder Fragen gibt es keine.

Eva dankt für das Erscheinen an der GV und das Interesse an der EVHK.

Nun freut sie sich auf ein feines Mittagessen und für die kommenden Stunden wünscht sie allen schöne Begegnungen, spannende Führungen und dass am Abend alle gut und gesund nach Hause kommen.

Eva schliesst die 29. GV der Elternvereinigung für das herzkrankte Kind und dankt allen für ihr Vertrauen und ihre Aufmerksamkeit.

Das Fotoalbum gibt uns wunderbare Einblicke in das Vereinsjahr 2017.

Ende der GV um 12.00 Uhr

Es folgt:

12.00 Uhr Apéro

12.30 Uhr Mittagessen

14.00 Uhr Stadtführung

15.30 Uhr Kaffee und Kuchen

17.00 Uhr Ende der Veranstaltung

Protokollführerin: Annemarie Grüter

Mülligen, 12 April 2018

Spenden

Die EVHK dankt ganz ♥-lich für folgende Spenden:

Hohler Reto + Miriam

Kath. Pfarramt Bruder Klaus, Volketswil

Marolf Fritz + Silvia, Mülligen

Murmann Martin, Niederglatt

Spenden in Gedenken an Käthi Rüesch-Jucker, Schlatt



Abschiedssymposium für Dr. med. Mark Hämmerli

Lieber Herr Hämmerli

Unsere 1. Begegnung werde ich nie vergessen! 19 Jahre ist es her, als Sie uns am 3. Lebenstag unserer Tochter die Nachricht überbrachten, dass sie mit einem schweren Herzfehler geboren wurde. Dieser Moment hat den Alltag unserer Familie auf einen Schlag auf den Kopf gestellt. Seither haben Sie uns durch viele Hochs und Tiefs begleitet. Sie waren es auch, der uns damals auf die Elternvereinigung für das herzkranken Kind hinwies. Das sei eine gute Sache! Nun treten Sie in Ihren wohlverdienten beruflichen Ruhestand. Nach 22 Jahren als Kinderkardiologe am Kantonsspital Baden wurden Sie am 15. März ehrenvoll verabschiedet. Prof. Dr. Oliver Kretschmar führte die Gäste durch eine Zeitreise der letzten 30 Jahre der Kinderkardiologie sowie die verschiedenen Stationen Ihrer Karriere.



Ein überaus interessanter Vortrag, der die Anwesenden auch ab und zu schmunzeln liess.

Der Anlass wurde mit einem feinen Apéro riche abgeschlossen welcher Platz bot zum Plaudern und Austauschen.



Ich bedanke mich für die jahrelange persönliche Betreuung. Ich spreche hier auch im Namen aller Eltern und Herzkinder welche zahlreich zu Ihrer Verabschiedung am 15. März erschienen sind. Ebenfalls möchte ich mich für Ihre tatkräftige Unterstützung der Elternvereinigung für das herzkranken Kind und für die äusserst gute Zusammenarbeit ganz herzlich bedanken. Ich wünsche Ihnen alles Gute in Ihrem neuen Lebensabschnitt. Geniessen Sie es in vollen Zügen!

Herzlichst, Susanne Mislin

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: _____