



**Auf einmal ist alles anders**

Ängste, Sorgen und Erlebnisse im neuen Alltag

**GV-Protokoll und Jahresbericht**

# Wichtige Adressen

---



Die EVHK unterstützt Eltern herzkranker Kinder.

Wir bieten Informationen, Erfahrungsaustausch mit anderen Eltern, vermitteln Unterstützung bei Problemen und laden zu Veranstaltungen ein.

Unsere Ansprechpartner sind:

**Co-Präsidium:** **Marisol Corrado** / marisol.corrado@evhk.ch  
**Stefanie Kuster** / stefanie.kuster@evhk.ch

**Sekretariat:** **Annemarie Grüter**  
EVHK Elternvereinigung für das herzkranke Kind  
Blumenweg 4  
5243 Mülligen  
Tel. 055 260 24 52  
E-Mail: info@evhk.ch  
www.evhk.ch  
Postcheck-Konto 80-36342-0

## Regionale Ansprechpartner:

**Region West:** **Stefanie Kuster** / stefanie.kuster@evhk.ch  
Aargau/Solothurn/Baselland/  
Baselstadt/Bern/Freiburg/Wallis

**Region Ost:** **Manuela Nobs** / manuela.nobs@evhk.ch  
Ostschweiz/Zentralschweiz/Zürich  
Graubünden/Liechtenstein

**Region Süd:** **Claudia Moor** / claudia.moor@evhk.ch  
Tessin (Italienisch sprechend)

## Themenspezifische Ansprechpartner:

Pränatal diagnostizierte Herzfehler: **Manuela Nobs** / manuela.nobs@evhk.ch

Kinder mit Herzfehler und Down-Syndrom **Isabel Piali-Kirschner** / isabel.piali@evhk.ch

Kinder mit einer Herztransplantation **Flavia Reginato** / flavia.reginato@evhk.ch

Kinder mit Herzschrittmacher oder Defibrillator **Daniela & Olaf Schönenberger** / daniela.schoenenberger@evhk.ch

Eltern verstorbener Kinder **Dominik Zimmermann** / dominik.zimmermann@evhk.ch

## Rechtsberatung:

**Procap Rechtsdienst** / Telefon 062 206 88 77 / rechtsdienst@procap.ch

**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

**Sorgen, Ängste – unsere Erlebnisse im Lockdown**

Sorgen und Ängste um Alex	2
Unser Tagebuch	8
Persönlicher Ein- und Rückblick	11
So haben wir die Zeit erlebt	13

**Fachberichte**

Die Corona-Pandemie – meine Sichtweise	14
Gut vorbereitet in die kalte Jahreszeit	15

**Aus dem Vorstand**

Herzlichen Dank	17
Wir stellen uns vor	18
Unser Vorstand im Lockdown	19
Unterstützung gesucht!	22
Das Herzlager – präsenter denn je	23
16 Jahre Herzlager	24

**Aus den Spitälern**

Mein Kind ist anders	26
Rechtsberatung	27

**Diverses**

GV-Protokoll	28
Jahresbericht	29
Zeig Herz. lauf mit 2021	31
Herznetztag 2021	32
Geschichten gesucht	32
Spenden	33

**Redaktionsadressen Herzblatt EVHK**

**Redaktionsleitung:**

Manuela Nobs  
Lohstrasse 19, 8580 Amriswil  
manuela.nobs@evhk.ch

**Layout:** Sandra Honegger, 9215 Buhwil

**Druck:** Schoop AG, Blumenaustrasse 6, 9320 Arbon

**Erscheint:** viermal jährlich

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

**Liebe Leser/innen**

Das letzte halbe Jahr war für uns alle eine Herausforderung. Unser gewöhnlicher Alltag stand still – wegen eines Virus, der die ganze Welt in Schach hält. In vielen Bereichen unseres Lebens wurden wir zum Umdenken gezwungen. Wir mussten unseren Tagesablauf neu organisieren. Verzicht, ein anderes Miteinander erlernen. Dabei hätten wir uns das Jahr 2020 so anders vorgestellt. Und so mancher Plan musste über den Haufen geworfen werden. So manches Vorhaben ist dem Virus zum Opfer gefallen.

«Eigentlich – hätten wir dieses Jahr eine grosse Familienreise durch Spanien geplant – nun wurde eine Tour de Suisse daraus.»

«Eigentlich – hätte ich dieses Jahr meine Schwester in Thailand besucht – nun hoffe ich, dass sie nächstes Jahr wenigstens in die Schweiz kommen darf.»

«Eigentlich – hätte ich dieses Jahr meinen runden Geburtstag gefeiert – nun feiern wir meinen nächsten Geburtstag im grossen Stil.»

Eigentlich – hätte im März unsere GV in Olten stattfinden sollen – nun haben wir diese zum ersten Mal auf dem Postweg durchführen müssen.

Eigentlich – hätten unsere Herzkinder im Juli eine tolle Woche in Gais erleben dürfen – unser Herzlager-Lied war dort dieses Jahr leider nicht zu hören.

Eigentlich – wäre im Frühsommer ein Herzblatt 2 erschienen – wegen Corona haben wir darauf verzichtet.

Eigentlich – hätten wir euch in dieser Ausgabe 3 zum Thema «Herzfehler mit Zweiterkrankungen» spannende Inhalte liefern wollen – nun ist daraus eine sehr persönliche Ausgabe geworden. Eltern, Fachpersonen und unser Vorstand teilen darin ihre eigenen Erfahrungen der letzten Monate. Aber eigentlich – passt diese Ausgabe genau so, wie sie geworden ist, zur momentanen Zeit.

Neben den Erlebnissen der letzten Zeit beinhaltet die aktuelle Ausgabe unser GV-Protokoll, den Jahresbericht und verschiedene Fach-Informationen.

Wir wünschen euch viel Spass beim Lesen unserer «Eigentlich-wäre-alles-anders»-Ausgabe.

Bleibt weiterhin gesund!

Das Herzblatt-Team



# Sorgen und Ängste um Alex – ohne und mit Corona

*Alex ist am 2. März friedlich in den Armen von Mama und Papa eingeschlafen.*

*Alex si è addormentato in pace il 2 marzo, in braccio a Mama e Papà.*

*Lieber Alex, nach 18 geschenkten Jahren, die Du trotz schwerer gesundheitlicher Einschränkungen bei uns warst, hat Dein grosses Herz aufgehört zu schlagen. Wir sind unfassbar traurig ohne Dich, aber dankbar und froh, dass Du diesen Weg in die Freiheit gehen konntest. Wo immer Du jetzt bist – wir wissen, dass Du aus dem Vollen schöpfen wirst, wie Du es immer getan hast.*

*Caro Alex, ci hai regalato 18 anni, nonostante tutti i gravi handicap fisici. Ora il tuo grande cuore ha cessato di battere. Siamo infinitamente tristi senza di te, ma siamo grati e sereni che sei riuscito a intraprendere questo cammino verso la libertà. Ovunque tu sia – sappiamo che ti godi appieno le gioie, come lo hai sempre fatto.*

So steht es in unserer Traueranzeige.

Questo il testo del necrologio.

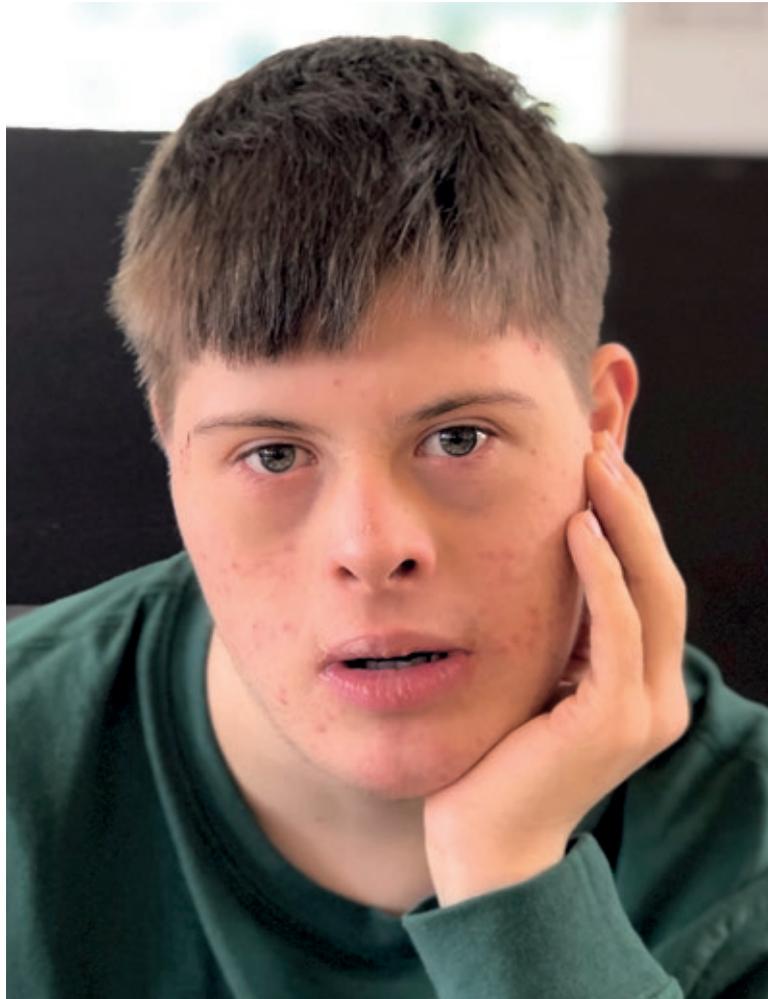
Und weiter: *Die Abdankungsfeier findet am Freitag den 29. Mai 2020 ... statt. Alex hätte nicht gewollt, dass wir uns aufgrund eines Virus nicht in die Arme nehmen, trösten und küssen können.*

*E ancora: I funerali si terranno venerdì 29 maggio 2020 ... Alex non avrebbe voluto che rinunciassimo a consolarci e abbracciarci a causa di un virus.*

## Rückblick

Alex wurde fast 19 Jahre alt. Ein aufgestellter Teenie mit eigenen Ideen und ganz normalen Bedürfnissen nach Selbstbestimmung, Selbständigkeit, Freundschaften, Freiräumen usw.

Was ihn einschränkte, war nicht das Down-Syndrom, sondern der grosse Rucksack an «körperlichen Gegebenheiten», die sein Leben sehr viel komplizierter machten. Neben diversen kleinen Herzfehlern, die früh operiert wurden, hatte er eine starke Fuss- und Knieinstabilität, Skoliose und Zöliakie. Als zentrale Diagnose wurde im dritten Lebensjahr eine schwere pulmonale Hypertonie diagnostiziert. Sie wirkt sich auf Lunge und Herz aus, und wird trotz vieler Medikamente im Laufe der Zeit schlechter. Damals wussten wir nicht, was seine Lebenserwartung sein könnte, ob er es überhaupt schaffen würde. Mit diesem Damoklesschwert haben wir zu leben gelernt. Mal besser, mal schlechter!



## Guardando in dietro

Alex ha quasi raggiunto i 19 anni. Era infine un giovane adulto pieno di vita, con le proprie idee e i propri bisogni di autonomia e indipendenza, di amicizie e di libertà.

Quello che lo frenava non era la sindrome Down, bensì tutto il suo bagaglio di handicap fisici. Diverse cardiopatie, l'instabilità articolare, la scoliosi e la celiachia. Inoltre gli è stata diagnosticata una grave ipertonia polmonare che peggiorava con il passare del tempo, nonostante i vari medicinali prescritti. Non era chiaro quanto avrebbe potuto vivere. Avevamo imparato a convivere con questa spada di Damocle, con alti e bassi.

Di notte Alex dipendeva da una maschera d'ossigeno. Camminare diventava sempre più difficoltoso.

A 16 anni, desiderava uno scooter oltre alla sedia a rotelle. Gli abbiamo esaudito questo grande desiderio ai 18 anni. Che gioia! Lo scooter, adattato ai suoi bisogni, gli regalava quei momenti di libertà e di indipendenza che tanto desiderava. Crediamo che spesso era

# Sorgen und Ängste um Alex – ohne und mit Corona

Wegen dieser Krankheit hatte er eine starke Leistungseinschränkung. Er benötigte nachts eine Beatmungsmaschine mit Sauerstoff. Laufen wurde neben den Gelenksproblemen immer mühsamer, nur kurze Strecken waren möglich. Deshalb hatte er sein Leben lang einen fahrbaren Untersatz.

Neben seinem Rollstuhl wünschte er sich dann mit 16 ein echtes Motorrad- einen Roller! Den hat er dann zu seinem 18. Geburtstag bekommen- in angepasster Form. War das ein Fest! Der Roller gab ihm kurze Momente der Freiheit, vor allem, wenn er uns davonfuhr.

Oft fühlte er sich wohl ganz lausig, was er aber durch seine «andere» Sprache nicht klar kommunizieren konnte. Alex verstand sehr viel, das Aussprechen von Worten war aber meist sehr schwierig. Wir Eltern wussten nur von Erwachsenen aus der Selbsthilfegruppe, die die gleiche Krankheit hatten, wie sich das anfühlen konnte.

Daneben litt Alex seit Jahren phasenweise mal mehr mal weniger an medizinisch unerklärlichen Panikattacken. Es gab Wochen und Monate, wo seine zunächst morgendlichen Anfälle eine Eigendynamik entwickelten, die unser ganzes Leben auf den Kopf stellten. Teilweise ging nichts mehr: Tag und Nacht - eine Attacke nach der anderen. An Schlaf war nicht zu denken. Ob seine unheimlich schnell auftretenden Stimmungsschwankungen und sein »sich selber im Weg stehen« Krankheit, Unwohlsein, Pubertät, Nebenwirkungen der Medikamente, oder Eigenheiten von seinem Down-Syndrom waren - unmöglich festzustellen. Vielleicht auch unwichtig.

2014 war so schlimm, dass uns nach einem Gespräch mit einem Jugendpsychiater klar wurde, dass wir Entlastung organisieren mussten. Wollten wir weiterhin einsatzfähig und gesund für Alex bleiben, mussten wir uns Hilfe holen. Ein Vierteljahr später haben wir Alex im Sonnenhof in Arlesheim angemeldet, eine interne Lösung zum Wohnen und Lernen. Dort gab es eine spezielle Wohngruppe mit gesundheitlich schwer betroffenen Kindern, die alle viel medizinischen Aufwand benötigten. Die Mitarbeiter haben wunderbar zu den Kindern geschaut.

4 Nächte auf der Gruppe und 3 Nächte übers Wochenende zu Hause.

Der Prozess vom sich «während der Woche trennen» war für beide Seiten äusserst schmerzhaft. Wir haben uns Monate lang Zeit genommen und besuchten Alex anfänglich fast täglich.

Heute – viele Jahre später – kann ich sagen, dass das die beste Entscheidung für uns alle war.

Alex hatte eine so konstruktive, liebevolle Umgebung dort - und das Wichtigste - er hatte Raum, eine normale altersgerechte Abnabelung von uns Eltern zu machen. Er hat sich einen eigenen Freundes- und Beziehungskreis aufgebaut, ein eigenes Leben. Dieser Schritt ins Erwachsenwerden hat



disperato quando si rendeva conto di non riuscire a comunicare appropriatamente. Capiva così tanto. L'articolazione invece gli creava grossi problemi.

Da qualche anno, Alex soffriva inoltre di attacchi di panico e ansia. C'erano settimane e mesi nei quali questi suoi attacchi condizionavano tutta la nostra vita. Giorno e notte, un attacco dietro l'altro, inutile pensare a dormire.

Ci siamo spesso chiesti se i suoi pronunciati sbalzi di umore erano dovuti alle malattie, a un malessere generale, agli effetti collaterali dei medicinali, all'adolescenza oppure alle caratteristiche della sua sindrome Down. Non lo sappiamo e, con il senno di poi, non era forse nemmeno rilevante.

L'anno 2014 è stato molto impegnativo. Dopo un colloquio con un psichiatra pediatrico ci siamo decisi a chiedere sostegno. Alex aveva bisogno di genitori sani e forti. L'abbiamo quindi iscritto all'istituto Sonnenhof a Arlesheim che offriva una soluzione ottimale, alloggio e istruzione sotto un tetto. Alex ha potuto aggregarsi a un gruppo di ragazzi che necessitavano anch'essi di parecchio sostegno medico. Alternavamo 4 notti a Arlesheim e 3 notti a casa durante il fine settimana.

La separazione durante la settimana era inizialmente molto dura. Ci siamo concessi il tempo per abituarci tutti alla nuova situazione. Nelle prime settimane andavamo giornalmente a trovarlo.

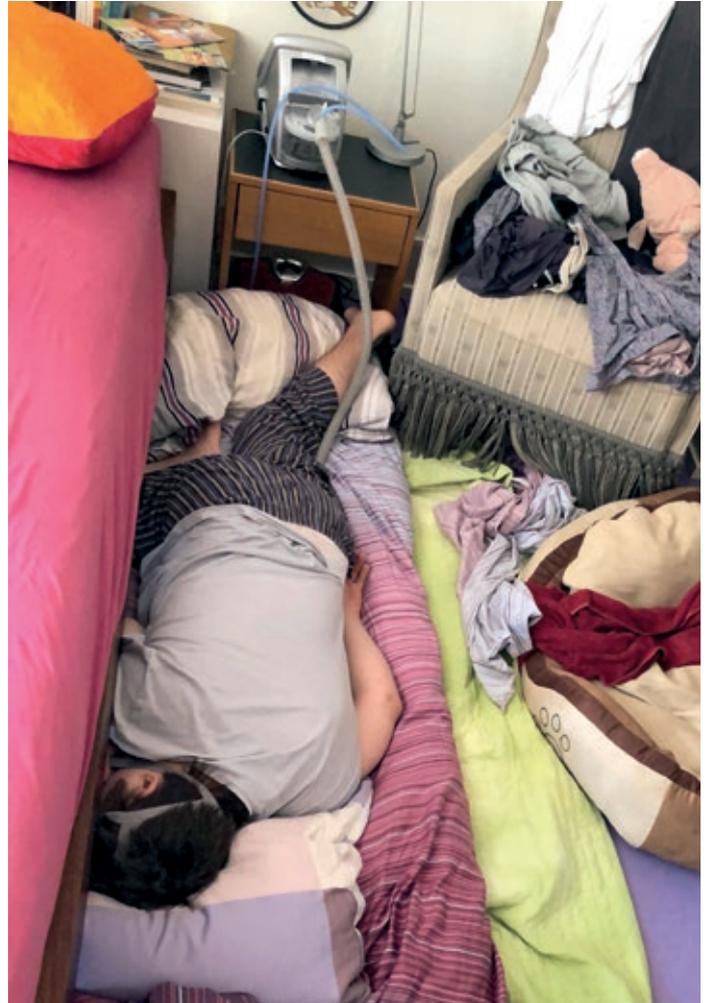
# Sorgen und Ängste um Alex – ohne und mit Corona

ihn unglaublich stolz gemacht. Alex, der bunte Hund, nie verlegen um eine Kontaktaufnahme oder ein Spässchen. Mit der Zeit kannte er wirklich Jeden und Alle: Lehrer, Schüler, Betreuer, Therapeuten, Küchen-, und Putzpersonal... Und wir Eltern konnten uns während der Woche erholen, Pausen machen und auch mal in Ferien gehen.

Anfang 2019 hat wieder eine schlimmere Panik-Phase begonnen. Wir wussten ja aus Erfahrung, dass es besser werden würde. Leider ist dann alles ganz anders gekommen. Das ganze letzte Jahr war zehrend. Es waren unzählige Nächte, wo er/wir durchs Haus wanderten, von einem Schlafplatz zum anderen, in der Hoffnung irgendwo, egal ob Bett, Sofa, Stuhl oder Boden einschlafen zu können.

Die Schreckmomente und Lärmempfindlichkeit tagsüber waren öfter so heftig, dass er sich die Ohren zugehalten, die Kapuze vom Pulli über den Kopf gezogen und am liebsten einen Kopfhörer als Schalldämpfer angezogen hat. Seine Verzweiflung war spürbar. Oft hat er geweint, v.a. bei schöner Musik.

Neben all dem Drama hat er sein Leben geliebt. Wir haben unzählige Fotos und Filme, wo er lacht und Blödsinn macht. Jeden Moment, den er genießen konnte, hat er genützt: Unendlich lange Zollibesuche bei seinen Flusspferden oder den Hängebauchschweinen, Waldspaziergänge mit Rolli und



La decisione era giusta. In questo modo Alex poteva staccarsi da noi genitori come ogni altro adolescente. Frequentava la sua cerchia di amici, viveva la sua vita. Questo passo verso una vita indipendente, da adulto, lo rendeva incredibilmente fiero. Conosceva tutti: insegnanti, allievi, terapisti, personale di cucina e di pulizia...Noi genitori in questo modo potevamo rigenerarci.

2019 è stato logorante. Innumerevoli le notti passate a vagare in casa alla ricerca di un posticino che forse concedeva il sonno, poco importava se era un divano, il letto, una sedia o il pavimento.

I momenti di panico e la ipersensibilità ai rumori di giorno erano tali che Alex si tappava le orecchie con le cuffie, nascondendosi inoltre sotto il cappuccio della felpa. Piangeva spesso, soprattutto ascoltando musica.

Eppure amava la vita. Possediamo innumerevoli foto e filmati di momenti felici. Alex ride, fa lo sciocco, godendosi le visite dagli ippopotami allo zoo, le passeggiate nel bosco, il lavoro

# Sorgen und Ängste um Alex – ohne und mit Corona

Roller, wobei wir fast nebenher rennen mussten, so schnell wollte er flitzen. Holzarbeit in der Werkstatt, wild spielen mit unserem Welpen. Am liebsten Zirkus oder Fasnacht, oder sonstige Festereien... Ein ungebrochener Lebenswille!

Trotz dem guten Platz in Arlesheim und seiner Schlaflosigkeit, musste Alex mit der Volljährigkeit nach seinem 18en Geburtstag einen Wohnortwechsel in eine neue Institution vollziehen. Das hat er verstanden, hat sich drauf vorbereitet. Das wollte er unbedingt. Auch dieser Schritt hat ihn stolz gemacht. Die Hoffnung, dass sich sein Körper/Geist beruhigen würde, wenn er den grossen Wechsel hinter sich hätte, hat sich leider nicht bewahrheitet. Seine Zustände verschlechterten sich. Wir haben Vieles versucht, ausprobiert, nichts half länger als zwei Wochen. Daraus hat sich in den letzten Monaten eine Epilepsie entwickelt.

...Und als eigentlich keiner mehr wusste, wie man Alex noch helfen konnte, hat er im Februar eine Lungenentzündung bekommen. Er wollte im Spital auch gar nicht mehr gestört und

con il legno in officina, il gioco frenetico con i nostri cuccioli di cane, il circo, il carnevale .... un'incrollabile voglia di vivere!

A 18 anni Alex è stato costretto a cambiare istituto. Lui era comprensivo, anzi, orgoglioso del prossimo passo verso la vita da adulto. Purtroppo le nostre speranze che la situazione generale potesse migliorare con questo cambio di domicilio non si sono realizzate. Il suo stato peggiorava. Negli ultimi mesi ha sviluppato pure una forma di epilessia.

...a febbraio si è aggiunta una polmonite. Non voleva più essere disturbato né curato, come se avesse sentito che il sollievo era imminente. Si è addormentato in pace nel giro di una settimana. Prima della pandemia.

Alex non avrebbe capito le restrizioni imposte a causa del Covid. Non poter visitare gli animali allo zoo, non andare a bere qualcosa, rimanere a casa senza i suoi amici oppure restare in istituto senza contatto con noi. Impensabile!



# Sorgen und Ängste um Alex – ohne und mit Corona

behandelt werden. Wie wenn er gewusst hätte, dass ihm die Erlösung bevorsteht.

... Und er ist innerhalb von einer Woche ganz friedlich für immer eingeschlafen. Vor der Corona-Epidemie.

Alex hätte die Einschränkungen von Corona nicht verstanden. Nicht in den Zoo gehen, nicht ins Stammbeizli, entweder ganz zu Hause ohne seine Freunde, oder ganz auf der Gruppe leben, ohne Kontakt zu uns. Undenkbar!

Ich habe beschrieben, wie lebenshungrig und sozial Alex war. Es wäre eine grosse Trauerfeier geworden mit vielen geliebten Menschen. In der ersten Woche nach seinem Tod haben wir gemerkt, dass der festgelegte Termin in der Kirche zwei Wochen später wegen den Unsicherheiten durch Corona verschoben werden musste. Dann kam uns die Idee, es drei Monaten später an seinem Geburtstag zu planen. Emotional schien uns das sehr stimmig. Es wäre die warme Jahreszeit gewesen, auch die Beisetzung der Asche im Friedwald wäre sehr schön gewesen, der Boden nicht gefroren.

Es war klar, dass es durchaus zu Alex passt, dass wir ihn nicht sofort verabschieden konnten. Wenig in seinem Leben war gradlinig oder «normal», wieso sollte es jetzt anders sein? Selbst die Basler Fasnacht wurde an seinem Todestag abgesagt, etwas, was in Friedenszeiten noch nie vorgekommen ist.

Die Kirche war gemietet, die Gäste mittels Traueranzeige informiert...und dann erneut das Aus. Selbst die beiden Wohninstitutionen wollten je eine Feier organisieren, die nie stattgefunden haben.

Die Urne steht seither bei uns, immer mit frischen Blumen und Kerzen. Alex ist bei uns. Das ist tröstlich. Ich will keine Trauerfeier, ohne Alex dabei zu haben. Sprich, ich möchte ihn nicht beerdigen, bevor wir uns in einer Feier von ihm verabschiedet haben.

Bis vor einigen Wochen habe ich daran geglaubt, dass wir es irgendwann so machen, wie es sich Alex gewünscht hätte: Er sollte verabschiedet, und sein Leben zelebriert werden. Es sollte lebendig, lustig, feierlich und ernst sein...von Weihnachten bis Fasnacht, alles halt...wie wir es in der Anzeige formuliert hatten: «...in die Arme nehmen, trösten und küssen können». Und alle sollten Platz in der Kirche finden.

Wie soll man das in Zeiten wie diesen bewerkstelligen? Mir schwant, dass das vielleicht gar nicht möglich wird. Müssen wir jetzt die Menge der Menschen bestimmen, die kommen



Avremmo voluto organizzare i funerali con tante persone care per rendere omaggio a questo ragazzo così socievole. La prima data è stata rinviata. Abbiamo quindi pensato di organizzare l'addio tre mesi dopo, il giorno del suo compleanno. Sarebbe stato bello durante la stagione calda. La chiesa era riservata, gli invitati informati ... e tutto è stato nuovamente annullato. In un certo modo, queste complicazioni erano un po' come tutta la sua vita, niente era mai «normale». Addirittura il carnevale di Basilea è stato annullato il giorno della sua morte.

Da quel momento l'urna di Alex si trova a casa nostra, sempre decorata con fiori freschi e candele. Lui è con noi. Ci consola. Non vogliamo seppellirlo senza i funerali, senza una cerimonia come lui l'avrebbe desiderata.

Avrebbe voluto celebrare questo momento, essere congedato da tutta la gente. Avrebbe voluto che noi ci possiamo consolare e abbracciare, trovando tutti posto in chiesa.

Come fare in tempi come questi? Temo che non sarà forse nemmeno possibile. Dobbiamo davvero decidere un numero massimo di persone ammesse? Dobbiamo addirittura

# Sorgen und Ängste um Alex – ohne und mit Corona

dürfen? Auswahl treffen? Kleineren Rahmen mit Abstand planen? Die Wichtigen vom Ausland eventuell nicht dabei haben?

Wir Eltern müssen noch einmal über die Bücher und überlegen, wie ...

Wir sind etwas ratlos ...

scegliere chi può venire? Invitare poche persone e tenere le distanze? Rinunciare alla presenza dei cari residenti all'estero?

Dobbiamo tornare sull'argomento e rivalutare. Siamo sconcertati ...

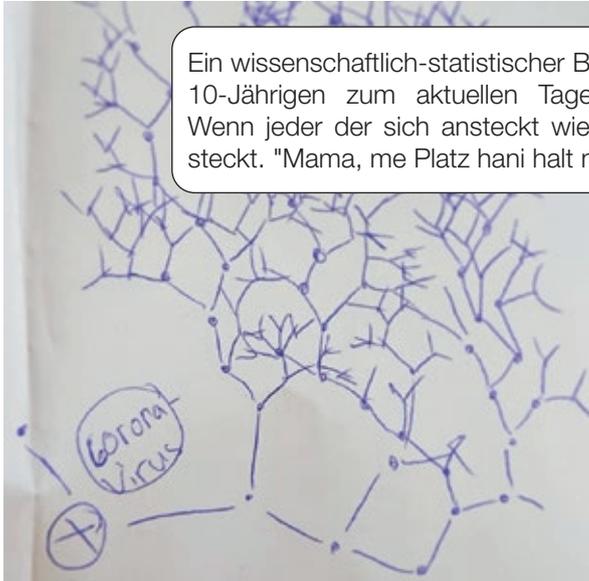
Isabel und Luca Piali

Isabel e Luca Piali



# Unsere Erlebnisse im Lockdown

## Corona-Tagebuch



Ein wissenschaftlich-statistischer Beitrag meiner 10-Jährigen zum aktuellen Tagesgeschehen: Wenn jeder der sich ansteckt wieder zwei ansteckt. "Mama, me Platz hani halt nüme gha..."

### Lockdown Tag 13

- Gemüse, Kräuter, Blumen angepflanzt
- Hochbeet fertig gefüllt.
- Käse beim Selbstbedienung-Hofladen holen inkl. Tiere gucken
- Zopf für morgen gebacken



Letztes Weekend vor dem Lockdown: Einkaufen für Hochbeet und Sandkasten



### Lockdown Tag 15

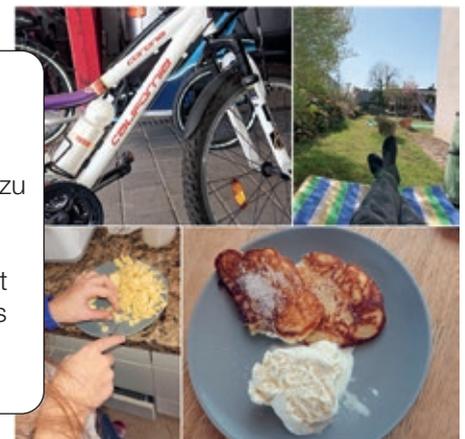
- Elefantenbaden-Livestream aus dem Züri Zoo
- Kalorienbombe Erdbeeren aus dem Blumenbeet ins Hochbeet gezügelt ...aus Mangel an Tortenbödli Militärguetzli-Buttergemisch. Wieso wir Militärguetzli zu Hause haben weiss keiner



Lockdown Tag 11  
 - Backen  
 - Sketchnotes-Onlinekurs  
 - wir Verstecken uns vor den Viren

### Lockdown Tag 21

- Glace im TK gefunden und Öpfelchüechli dazu gemacht
- Liegestuhl aus dem Keller geholt
- Festgestellt, dass das Velo zur Situation passt



# Unsere Erlebnisse im Lockdown



*Lockdown Tag 28*  
 – Osterbrunch  
 – Afterosterbrunchworkout  
 – Erste Blümchen umgepflanzt  
 – Salat pikiert

*Lockdown Tag 39*  
 – Fertig Ferien, hallo Home-schooling – Aufgaben auch für Nael  
 – Baustellenbeaufsichtigung



*Lockdown Tag 40*  
 Naels heutige Hausaufgabe war einen Bananenshake zuzubereiten. Aus Mangel an Bananen und Vanilleglace haben wir umgeplant und uns für Rhabarberkuchen und Schoggihaas-Verwertung entschieden

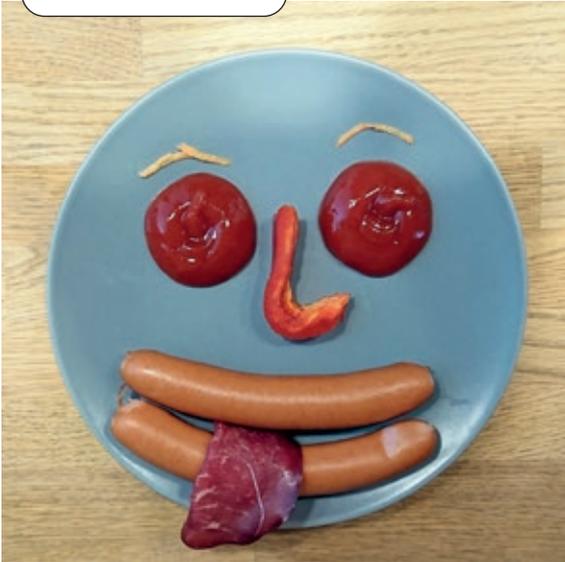


*Lockdown Tag 33*  
 – Vitaminnachschub vom Bauernhof  
 – Kontaktlose Kräuterabholung in der Gärtnerei  
 – Broccoli-Wähe zum Znacht  
 – Workout vs Osterschoggi



# Unsere Erlebnisse im Lockdown

Lockdown Tag 44  
No comment



Lockdown Tag 52

Erstmals wieder in der Reittherapie  
Wenn die grosse Schwester wieder mal im Sandkasten sitzt - und dann noch lange, lange weiterbaut, nachdem Nael längst was anderes macht  
Erdbeeren in Produktion

Lockdown Tag 47

Proudly present: Whitey Duck - oder: TW erledigt  
Hochbeet vor dem Hagel gerettet  
Speckzopf für morgen  
Nael-Hausaufgaben von gestern nachgeholt: Der Vulkan



Lockdown Tag 55

Der vorerst letzte Lockdown-Tag.

Das Hochbeet war der letzte Einkauf vor dem Lockdown gewesen. Wir haben Erdbeeren umgepflanzt, Salat angesät, Gewürze und einige Setzlinge kontaktlos in einer Gärtnerei abgeholt. Die ersten Radieschen konnten wir bereits ernten, die Rüebli wachsen schön. Zucchini und Gurke haben wir Mitte Lockdown angesät, nun können sie nach den kommenden kalten Nächten dann nach draussen - ins zweite Hochbeet, das bis dahin hoffentlich steht und gefüllt ist.

Wir haben viel erlebt in den letzten 55 Tagen. Viel gekocht und gebacken, gegärtnert, viel Sport gemacht, im Zelt/Garten geschlafen, Kinoabende auf dem Sofa. Die neue Pastamaschine ausgiebig getestet. Irgendwie Homeoffice, Homeschooling und Nael unter einen Hut gebracht. Sassen um Mitternacht vor dem Computer, um ein Lieferfenster bei LeShop zu ergattern. Haben in 55 Tagen knapp 1/4 Tank Benzin gebraucht (ja jetzt, wo es so günstig gewesen wär ). Haben gelacht und gestritten und uns wieder vertragen.

Wir trauen der Ruhe noch nicht so wirklich und da wir inzwischen alle Husten heisst es für uns auch morgen wieder #stayathome...

Familie Steiner

# Unsere Erlebnisse im Lockdown

## Corona-Lockdown – persönlichä Rück- und liblick Februar bis Mai 2020

**22.2.** – Soebe sind mer idä Sportferie in Cunters acho und freued eus uf ä erhoslami Skiwoche, sofern diä Art vo Ferie mit 2 Chind cha erholsam sii.

**24.2.** – Bi schönstem Sunneschii gnüssed mer eusi Ferie uf ziemli schneekarge Skipiste und ghöred s'erste Mal vome-nä Coronafall in Italie. S'BAG informiert, dass sie diä erste Fäll idä Schwiiz no möglichst lang wänd verhindere. Was mer ersch spöter werded erfahre, zu dem Zytpunkt zirkuliert s'Virus scho idä Schwiiz.

**25.2.** – S'Coronavirus isch idä Schwiiz acho, ersti Fall im Tes-sin und scho gits kei Schutzmaske meh z'chaufe. Mer versu-eched d'Ferie glich z'gnüsse und dänked nonig dra, eus mit Desinfektionsmittel geschweige denn Läbensmittel iizdecke.

**27.2.** – Jetz händ scho diversi Kantön diä erste Fäll, au im Bündnerland im Engadin...hmm, irgendwiä isch es doch scho rächt nöch, so schnell und sogar dä Engadiner Skima-rathon wird abgseit. Mer fanged a, eus chli Sorge z'mache. S'Abigässe im Restaurant isch scho nüm so unbeschwert wiä no am Akunftstag. Händ sich alli d'Händ gwäsche? Wä-rum muess dä Chällner aber au so nöch cho? Dörfed do so viil Lüüt i dem Stübli sitze? Ui, det huestet no einä.

**28.2.** – Skirenntag, beidi Mädels werded am Skirennä teilnäh und freued sich scho sehr druf. Mer lueged scho chli skep-tischer als no voremenä Johr in Ziilhang, wo sich so viil Lüüt uf ängem Ruum tuumled. Dörf mer das no, frogt mer sich schüch? Am Obe denn d'Ernüechterig, wo mer uf LeShop eusi

Samstigbstellig wänd mache... nüt goht meh, sie chönnd kei Bstellige meh anäh. Uups, was isch denn do passiert? Was erwartet eus im Flach-land? Am No-mittag hät dä Bund d'Situati-on i dä Schwiiz als «beson-dere Lage» iigstuft und anschiinend verursacht das Panik bi viilnä Lüüt.



**29.2.** – Mit gmischte Gfühl fahred mer hei und wüssed gar ned rächt, öb diä Ferie jetz erholsam, stressig, schön oder überhaupt Ferie gsi sind? S'Coronavirus dominiert d'Schlag-zille und mer händ scho in Savognin kei Desinfektionsmit-tel chönne chaufe. I eusem Huus-Migros denn äs düsters Bild...leeri Regal, mer schaffeds ned mol fürs Wucheänd alli Läbensmittel z'chaufe, geschweige denn än Notvorrat azleg-ge.

**1.3.** – Natürlich sind d' Mädels vo dä Skiferie her verschnupft. Ja heisst das jetz, dass d'Amélie ned in Chindsgi dörf? Wä-geme Schnupfe? Aber andersersiits dänked mer wieder an Skirenntag und all diä Lüüt im Ziilhang...schriibed mer doch mal dä Lehreri. Jo tatsächli, sie söll dähei bliibe. Mer händs jo scho gahnt, aber irgendwiä wott mer nonig so rächt wahr ha, dass es chönnt schlimm werde. Was mached mer jetz mit dä Betreug vo dä Chind? Bis anhin sind d'Grosselte-re cho...sötteds jo nüm, aber was mached mer denn mit em Schaffe? So viil Froge und irgendwiä bliibt gar kei Zyt. Idä Medie überschloht sich ei Mäldig nach em andere und in Spreitebach isch scho än ganze Chindsgi idä Quarantäne... nei, das verschulde will mer natürlich ned.

**2.3.** – Mer händ eus entscheide, dass d'Grosseltere no chönnd luege, änge Kontakt mit anderne händ mer jo idä Skiferie eigentlich ned gha. Mer versueched scho d'Pändler-ström im ÖV z'umgoh oder fahred sogar mit em Auto. Das isch natürlich ned nur eusi Idee...d'Strasse sind propevoll, d'Züg leered sich scho. D'Lüüt wänd Abstand, mer merchts.

**5.3.** – Nachdem am Vortag scho über 100 Fäll bekannt wor-de sind, so wird hüt dä ersti Todesfall ir Schwiiz gmäldet. S'erste Mol gits ä Mediekonferenz. Dä Bund und d'Kantön fanged umfassend mit em Informiere a. Risikogruppe wer-ded definiert.

**7.3.** – Im Wüsse, dass ab em kommende Mäntig d'Mass-nahme verschärft werded, informiert mer eusi Grosseltere, dass sie sölled dähei bliibe, eusi Eltere, dass sie sich strikt ad Hygiene- und Abstandsregle sölled halte und mer sälber säged alli Termine fürs Wucheänd ab.

**9.3.** – D'Amélie goht wieder in Chindsgi. No ahned mer ned, dass es diä letsti Wuche wird sii für ä langi Zyt. Am Obe denn Halsweh bim Roger, was jetz? Er söll nach em Heicho i eis Zimmer, sich isoliere, mer hoffed no, dass es zwar nüt isch. Es paar Stund spöter aber scho Fieber.

**11.3.** – Es git kei Maske meh im Land, d'Regal idä Läden sind Tag für Tag leer, mer sind mittlerwiile bi dä Grosseltere iiquartiert, wiils im Roger ned guet goht. Teste loh dörf er sich ned, z'jung, z'wenig Beschwerde und vor allem z'wenig Tests. S'Fieber goht ufe und abe und so schlächt isch es scho lang nüm gange. Jetz froged mer eus langsam, was

# Unsere Erlebnisse im Lockdown

bedütet das für d'Amélie? Hät sie als Herzlichind äs erhöhts Risiko? Zudem hät sie no Lungeproblem und ersch grad im Januar ä schwäri Lungeentzündig gha. Isch es no verträbar, dass mer sie in Chindsgi schicked? Inerä WhatsApp-Nachricht schriibed mer eus «bis Ändi Mai müend mer mit dem Virus läbe». No ahned mer ned, was es würkli für Uswürkige wird ha, dass es Ändi Mai no lang ned usgstande isch und dass än Lockdown uf eus warted, wiä mer ihn eus ned hät-ted chönne vorstelle.

**13.3.** – Fototermin im Chindsgi, was d'Chind nonig wüssed, dass es am Nomittag denn heisse wird: d'Schuele schlüssed, vorerst mal bis zu dä Frühigsferie.

**14.3.** – Mer drü Fraue gönnd wieder i euses Dähei. Es goht im Roger besser und es sind jetz 5 Täg siit Beginn vor Erchrankig. Mer wüssed ned, was es gsi isch. Trotz mehrmaligem Nachfröge häts kein Test gäh. Am Abig mached mer s'Fenster uf und was ghöred mer? Gnau nüt! Es isch amenä Samstigobe mucksmäuschenstill in Aarau...niemerts isch dusse, niemerts isch underwägs. S'letste Wucheänd vor em grosse Lockdown. Mer wüsseds nonig. Ahneds viilicht, wiil ein Kanton nach em andere d'Massnahme verschärft...eusä Kantönligeist. Im Spital wird ab em Mäntig ä Maskepflicht gälte, nachdem scho äs Bsuechsverbot bestoht und alli Mitarbeiter am ligang kontrolliert werded.

**16.3.** – D'Schwiz stoht still. Dä Bundesrat hät die «ausserordentliche Lage» erchlärt und es wird alles gschlosse. Dä Roger cha glücklicherwiis is Homeoffice wächsle. Er isch sowieso scho siit sinerä Erchrankig am 9.3. dähei gsi. I dörf im systemrelevante Bruef wiiterschaffe. D'Chinderbetreuug cha definitiv nüm vo dä Grosseltere übernoh werded, so wird das näb em Homeoffice au vom Roger bewerkstelligt. Zum Glück gits Schlaumeier.online und langi Nächt.

**17.3.** – I säge mini Geburtstagsfiir ab. Am 20.02. han i no voller Zueversicht d'liladige verschickt. 40 Johr Manuela. Im Herbst chan mer jo nachefiire – würkli?

**25.3.** – Mit em hütige Tag fangt d'Geburiserie im Lockdown a. D'Amélie, d'Sophia, ich und no ganz viil Familiemitglieder werded än ussergewöhnliche Geburi fiire.

Insgesamt gnüssed mer diä Zyt im Lockdown als Familie. Mer hät Zyt für sich, cha Sache erledige, wo scho lang ume-lieged, stundelang bastle, zeichne, singe und vor allem chan mer bi dem schöne frühligshafte Wätter fasch jedä Tag verusse im Garte verbringe, dusse Ässe, spiele, d'Sunne gnüsse und no viil meh. Mer sind so dankbar, dass mer imenä Huus mit Garte dörfed läbe, nöch vom Wald und eme Puurehof, wo mer diä wichtigste Grundnahrungsmittel jederzyt chan chaufe. Natürlich vermisst mer gnauso dä ängi Kontakt zu andernä Mitmänsche, dä Eltere, Grosseltere, Schwöschtere und Brüeder, aber mer findet au Wäge sich glich z'gseh....



mit Abstand im Garte, über Skype oder Facetime. So werded dä Chind glich Gschichte verzellt, Ässe uustauscht, damit im Homeoffice ned näb dä Chinderbetreuug no chochet werde muess und Büecher verteilt, damit jedä gnueg zum Läse hät. Diä Entschleunigung tuet guet und mer merkt, dass mer guet au uf äs paar Sache chönnt verzichte, vor allem zum Biispiil dass mer ned jedäs Wucheänd verplanet hät und eifach in Tag ineläbe chan.

**30.3.** – Dä Kanton Aargau informiert, dass wohrschindli au nach dä Früheligsferie d'Schuele zue bliibed und mer uf Fernunterricht wird umstelle. D'Amélie vermisst so langsam ihri Chindsgispändli.

**22.4.** – Churz vor dä erste Lockerigsschritt am 27.4. mached Mäldige vo erkrankte Chind mit schlimme Verläuf d'Rundi. Es beunruhigt eim. Was söll mer glaupe? Sind d'Chind jetz eher gschützt oder ebe doch ned? Was isch mit eusnä Herzli-Chind? Wenn doch nur öpper sicheri Antworte uf all diä Froge hät.

**11.5.** – Nach insgesamt 8 Wuche, vo denä 3 Wuche Fernunterricht gmacht worde isch, fangt dä Chindsgi wieder a. D'Vorfreud bi dä Amélie isch gross. Vo euserä Siite gits scho no äs paar Fragezeiche. Was wird ächt in Zuekunft dä «Normalbetrieb» sii? Bis zu dä Summerferie planed mer jedefalls d'Chinderbetreuug no ohni Grosseltere, was dank em Homeoffice möglich isch.

Zu dem Zytpunkt sind mer eus nonig bewusst, dass d'Post-Lockdwon-Phase wieder viil stressiger wird als dä Lockdown sälber: wenn, wo und wiä Maske iisetze? Mit wem abmache? Chli Schnupfe und jetz? Und s'Virus....immer no da. Für immer?

Manuela Theiler

# Unsere Erlebnisse im Lockdown

## Ja was hat die letzte Zeit mit uns angestellt...

Es hat Angst ausgelöst und alles in Frage gestellt. Was ist nun okay, ab wann machen wir uns mit der Hygiene panisch und wann sind wir überpingelig.

Mein Mann durfte dann auch sicher einen Monat nicht mehr arbeiten, aus Angst vor einer Ansteckung. Dies hat der Kinderarzt verordnet.

Unser ganzes soziales Leben war von heute auf Morgen fertig.

Ansonsten sind wir in unterschiedlichen Vereinen: Spielgruppe, Kinderturnen und Krippe. Alles auf einmal war alles vorbei und gestoppt.

Wir gingen oft raus in die Natur - ab in den Wald oder sonst sind wir viel Velo gefahren.

Doch nach wenigen Wochen fehlten unserem Grossen die Freunde. Wie auch uns Erwachsenen der lockere Austausch mit Freunden. Unbeschwertes Quatschen und Lachen. Es wurde trister. Dies half meiner persönlichen Depression, die ich während der Zeit im Kispi entwickelte, nicht gerade.

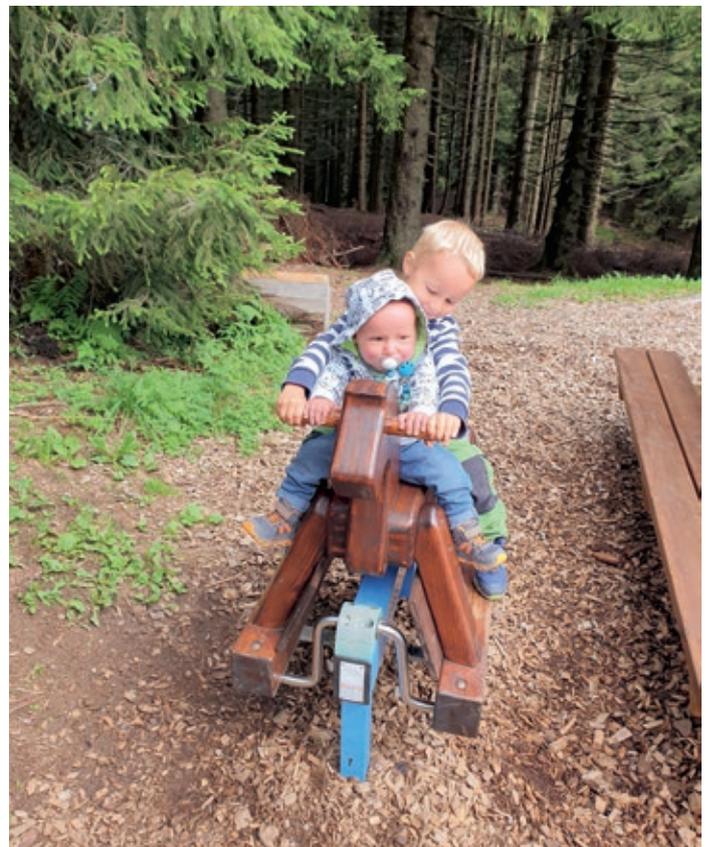
Mitte Mai haben wir dann mit Social Distancing Kindergeburtstag gefeiert, zusammen mit Grosseltern, Gotti und Götti. Da sahen wir uns alle wieder zum ersten Mal wieder. Danach nahmen wir alle 2 Wochen eine der Freizeitaktivitäten wieder auf. Damit sich eine allfällige Ansteckung zurück verfolgen liesse.

Als positive Erfahrung nehmen wir die Zeit für uns mit. Wir konnten uns endlich richtig als Familie kennen lernen. Das tat auch richtig gut für unseren Verarbeitungsprozess.



Unsere Söhne sind 3 und 1-jährig. Der Kleine ist unser 'Kämpfer'. Wir waren 6 Monate im Kispi und seit den Weihnachten sind wir endlich zu Hause. Unser Sohn entwickelt sich zu einem starken kleinen Jungen. In den kommenden Jahren steht noch die Fontan-Kompletierung an.

Martina Demuth mit Familie



## Die Corona-Virus-Pandemie

### Meine persönliche Sicht

Etwa seit dem Jahreswechsel 2019/2020 erreichten uns die Nachrichten von der Pandemie in China. Das war alles noch sehr weit weg. Noch am 28. Februar wünschte ich scherzhaft meiner Schwester eine gute Heimfahrt von den Skiferien in Tirol, «solange die Grenzen noch offen sind». Ich konnte mir überhaupt nicht vorstellen, dass in Europa Grenzen geschlossen werden. Keine drei Wochen später hatten wir den kompletten Lockdown. Zwei Nichten in Übersee gestrandet. Abgesagte Konsultationen in den Sprechstunden, Urlaubssperre, verschobene Wahleingriffe, neu eingerichtete zusätzliche Betten für mögliche Corona-Patienten, Hygienekonzepte und vor allem: viel Unsicherheit, weil niemand Erfahrung mit dieser Situation und mit diesem Erreger haben konnte. Die Schwiegermutter im Altersheim in Isolation, an der viele alte Menschen geistig zerbrechen, je länger sie dauert. Wochenlange Trennung von der eigenen Enkelin, die mit ihrer Familie wegen hohen Fiebers und Hustens Mitte März tagelang in Quarantäne war - bis zum glücklicherweise negativen Testergebnis, das zu der Zeit noch nicht einfach zu erhalten war. Die Tochter im Lebensmitteleinzelhandel an der vordersten Front. Viele besorgte Emails von betroffenen Familien und Telefonate. Nach etwa zwei Wochen langsamer Wiederbeginn der Sprechstundentätigkeit.

Bis Ende August 2020 werden in unserem Spital 135 Erwachsene hospitalisiert worden sein, von denen 29 leider sterben. Diese Patienten gehören nicht nur zu den vermuteten Risikogruppen, auch «jüngere» Erwachsene im Alter von 55-70 Jahren sind betroffen. Die Spitze stationärer Aufnahmen und intensivmedizinischer Behandlungen ist Anfangs bis Mitte April. Aufgrund der getroffenen Massnahmen flacht die Kurve dann sehr schnell ab, so dass die bereitgestellten Intensivplätze ausreichen, von Ende Juni bis Ende Juli kaum Patienten hospitalisiert sind und auch keine Todesfälle mehr auftreten. Wäre der Lockdown 5 Tage später erfolgt, wären unsere Kapazitäten überschritten worden und nicht alle Patienten hätten einen Intensivplatz bekommen können. Mit Lockerung der Massnahmen sieht man wieder einen leichten Anstieg - und leider auch Todesfälle - aber lange nicht so steil wie im März.

Eines aber ist sehr erfreulich: bei uns gibt es praktisch keine an COVID 19 erkrankte Kinder. Und je länger der Albtraum dauert, desto klarer wird, dass erstaunlicherweise Kinder aus bislang ungeklärten Gründen selten schwer betroffen sind. Das gilt auch für Kinder mit bedeutsamen Vorerkrankungen. In unserer Klinik hatten wir bis heute nur eine stationäre Aufnahme eines Kindes, das wegen COVID-19 erkrankt war und das hatte keine Vorbelastung wie eine Herz-, Lungen-, Nieren-, oder Krebserkrankung. Diesen Eindruck teilen wir mit Kinderärzten weltweit. Nicht nur fehlen entsprechende Berichte in der medizinischen Fachliteratur, auch der persönliche Kontakt mit Kollegen in Europa, Amerika und Australien (auch in den besonders schwer betroffenen Gebieten wie der



Lombardei) bestätigt die Erfahrung in der Schweiz. Ich kann mit guten Argumenten den Eltern zuraten, ihre Kinder wieder in die Schule zu schicken, sofern Hygieneregeln eingehalten werden. Schliesslich ist das Zusammensein mit Altersgenossen extrem wichtig und man darf es den Kindern und Jugendlichen nicht leichtfertig vorenthalten. Für manche Familien, die aufgrund der Vorgeschichte ihres Kindes sehr belastende Erfahrungen machen mussten, kann es schwierig sein, mit der Situation fertig zu werden, denn es gibt durchaus noch Ungewissheiten: Kommt eine zweite Welle? Wie wird es aussehen, wenn bald die «Infekt-Saison» wieder beginnt? Gibt es eine dauerhafte Immunität nach durchgemachter Erkrankung? Wird es eine wirksame Impfung geben? Was ist mit dem (selten) bei Kindern auftretenden Verlauf mit einer schweren Entzündung mehrerer Organsysteme (MSI-C), das zum Beispiel schon in Genf beobachtet wurde? Welche Massnahmen müssen ergriffen werden, um möglichst viele Leben zu schützen ohne das wirtschaftliche und soziale Leben komplett zu ruinieren? Trotz dieser Unklarheiten, die hoffentlich bald eine Antwort finden: Kinder mit angeborenen Herzfehlern sind nach den bisherigen Erfahrungen keine Risikogruppe. Komplette Eliminieren kann man solche Viruserkrankungen und die damit verbundenen Todesfälle häufig nicht - wir müssen beispielsweise schon lange mit der Grippe (Influenza) umgehen. Hier ist die jährliche Impfung für die meisten «Herz-kinder» sinnvoll. Die Erfahrung mit der ersten COVID-Welle zeigt, dass die getroffenen Massnahmen wirksam waren und das Gesundheitssystem denjenigen Behandlung zukommen lassen konnte, die sie benötigten. Die schon vorbereiteten ethischen Handlungskonzepte, wie knappe Intensivplätze geteilt werden sollen, mussten zum Glück nicht angewendet werden. Damit das so bleibt - aus Rücksicht auf die besonders verletzlichen Menschen in unserer Gesellschaft - ist es zwingend erforderlich, dass sich alle strikte an die «einfachen» Hygieneregeln halten und die verfügbaren Einschränkungen respektieren, die hoffentlich einmal Stück für Stück gelockert werden können. Und trotz allem sollten wir den Alltag so normal gestalten, wie irgend möglich.

Dr. med. Matthias Gittermann

### Informationen zur Grippeimpfung (inkl. Covid-19 Update)

Für viele Betroffene mit einem Herzfehler / einer Herzerkrankung und ihre Angehörigen gehört die jährliche Grippeimpfung im Herbst schon zur Routine. Für alle Neulinge haben wir wieder allgemeine Informationen zusammengestellt. Zudem wollen wir auf die Besonderheiten in Zeiten der Covid-19 Pandemie eingehen.

Im Zusammenhang mit der Impfung finden sich häufig die folgenden Fragen:

1. Was genau ist die Grippeimpfung?
2. Welche Kinder sollten geimpft werden?
3. Welche Kinder dürfen nicht geimpft werden?
4. Wann ist der optimale Zeitpunkt für die Impfung?
5. Welche Nebenwirkungen der Impfung sind zu erwarten?
6. Was ist mit den Angehörigen (Eltern, anderen Bezugspersonen, Betreuern)?
7. Bringt die Impfung überhaupt etwas, es gibt doch Erkrankungen trotz Impfung?
8. Gibt es neue Empfehlungen aufgrund der Covid-19 Pandemie?
9. Wo finde ich weitere Informationen?

#### 1. Was genau ist die Grippeimpfung?

Die Grippeimpfung schützt vor einer Erkrankung an der durch Influenzaviren A und B hervorgerufenen saisonalen Grippe. Hierbei handelt es sich um eine der häufigsten Atemwegsinfektionen beim Menschen, sie tritt als Epidemie (d.h. viele Menschen erkranken gleichzeitig) meist zwischen Dezember und März auf. Neben der Gefährdung durch die akute Erkrankung selbst kann eine Grippe schwerwiegende



Komplikationen mit sich bringen wie: Lungenentzündungen, Meningitis (Hirnhautentzündung), Myokarditis (Herzmuskelentzündung) oder Mittelohrentzündungen. Patientinnen und Patienten, deren Immunsystem geschwächt ist, haben ein erhöhtes Risiko für diese Komplikationen, dazu gehören unter anderem auch Personen mit chronischen Erkrankungen wie Herzerkrankungen.

#### 2. Welche Kinder sollten geimpft werden?

Grundsätzlich sollten Personen mit chronischen Erkrankungen, Schwangere, Säuglinge unter bestimmten Voraussetzungen und Menschen ab 65 Jahren geimpft werden. Da Herzerkrankungen (meist) zu den chronischen Erkrankungen gehören ist die Impfung grundsätzlich empfohlen. Ob geimpft werden soll oder nicht, sollte gemeinsam mit dem betreuenden Kinderarzt bzw. Kinderkardiologen entschieden werden.

#### 3. Welche Kinder dürfen nicht geimpft werden?

Keine der verfügbaren Impfungen ist für Kinder unter sechs Monaten zugelassen. Kinder, die an einem schweren Immundefekt leiden oder allergisch sind auf den Impfstoff bzw. die Zusatzstoffe der Impfung, sollten nicht bzw. nur nach individueller Abklärung durch den Kinderarzt bzw. Kinderkardiologen geimpft werden.

#### 4. Was ist mit den Angehörigen (Eltern, anderen Bezugspersonen, Betreuern)?

Die Impfung der Angehörigen und Betreuer ist ein wichtiger Baustein für den Schutz gegen die saisonale Grippe und wird ausdrücklich empfohlen. Insbesondere bei Kindern, die selbst nicht geimpft werden können, kann damit unter Umständen eine Übertragung des Grippevirus von einem erkrankten Angehörigen auf das Kind verhindert werden.

#### 5. Wann ist der optimale Zeitpunkt für die Impfung?

Saisonale Grippe-Epidemien treten meist zwischen Dezember und März des Folgejahres auf. Mitte Oktober bis Mitte November ist daher der optimale Zeitpunkt für die Impfung. Bei der Erstimpfung von jüngeren Kindern werden meist zwei Impfdosen im Abstand von vier Wochen benötigt, sonst nur eine Impfdosis.

#### 6. Welche Nebenwirkungen der Impfung sind zu erwarten?

Die Grippeimpfung wird im Allgemeinen gut vertragen. Es handelt sich um einen Totimpfstoff, d.h. der Impfstoff enthält keine infektiösen Viren, er kann somit keine Grippe verursachen. Häufige Nebenwirkungen sind eine leichte lokale Reaktion an der Einstichstelle, sowie leichte Allgemeinsymptome wie Fieber, Übelkeit, Muskel-, Gelenk- oder Kopfschmerzen, die rasch wieder abklingen. Schwere Nebenwirkungen wie z.B. schwere allergische Reaktionen sind sehr selten.

## 7. Bringt die Impfung überhaupt etwas, es gibt doch Erkrankungen trotz Impfung?

Der Impfstoff enthält vier verschiedene inaktivierte Viren, die sich gerade im Umlauf befinden. Da sich das Virus verändern oder ein anderer Grippevirusstamm unerwartet eine Epidemie auslösen kann, ist ein 100% Schutz gegen die saisonale Grippe nicht möglich. Dennoch kann ein sehr grosser Anteil der Geimpften (bis zu 90%) vor der Erkrankung geschützt werden. Zudem treten schwere Komplikationen der saisonalen Grippe bei Geimpften deutlich seltener auf.

## 8. Gibt es neue Empfehlungen aufgrund der Covid-19 Pandemie?

Grundsätzlich haben sich die Impfempfehlungen für die Grippeimpfung nicht geändert. Für alle Risikopersonen und alle Angehörigen, die engen Kontakt zu den Risikopersonen haben oder im gleichen Haushalt wohnen, ist die Impfung empfohlen. Die Impfempfehlung gilt weiterhin auch für Medizinal-, Pflege- und Betreuungspersonal.

Jedoch wird in diesem Jahr die konsequente Umsetzung der Empfehlung besonders betont. Dadurch können Risikopersonen geschützt und die Kapazitäten des Gesundheits-

systems geschont werden. Diese stehen dann für mögliche Covid-19 Patienten zur Verfügung.

## 9. Wo finde ich weitere Informationen?

Weiterführende Informationen finden Sie zum Beispiel auf dem schweizerischen Informationsportal für Impffragen, [www.infovac.ch](http://www.infovac.ch), oder beim Bundesamt für Gesundheit, [www.bag.admin.ch](http://www.bag.admin.ch), unter dem Suchbegriff «Saisonale Grippe».

Für die individuelle Impfempfehlung gegen die saisonale Grippe empfiehlt es sich, frühzeitig Kontakt mit dem betreuenden Kinderarzt bzw. Kinderkardiologen aufzunehmen.

Autor:

Dr. med. Malte Frenzel, Exec. MBA HSG

Oberarzt Kinderkardiologie

Geschäftsführer Allianz Kinderspitäler der Schweiz AllKidS

Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB)

Spitalstrasse 33 | Postfach | CH-4031 Basel

T +41 61 704 12 12

[Malte.Frenzel@ukbb.ch](mailto:Malte.Frenzel@ukbb.ch)

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



# Aus dem Vorstand

## Herzlichen Dank

### EVHK Verabschiedung aus dem Vorstand

Wir drei Vorstandsmitglieder schieden im Frühjahr 2020 aus dem Vorstand aus. Gerne sind wir bereit, die Tätigkeiten des EVHK nach Möglichkeit punktuell weiter zu unterstützen. Von Herzen wünschen wir dem Verein alles Gute für die Zukunft und grüssen freundlich

Eva

Eva Birri-Dutschek

Alexandra

Alexandra Martz-Irngartinger

CHRISTINE

Christine Greder-Specht

**Eva**



Seit 2015 wirkte Eva Birri-Dutschek in der EVHK mit.

Sie hat während der letzten Jahre insbesondere den Kontakt zur Herzstiftung gepflegt, woraus ein wertschätzender Austausch entstanden ist. Gleichzeitig war Eva innerhalb der EVHK aktiv. Dank ihr konnten auf diese Art und Weise unkompliziert manche Vorstandssitzung in den Räumlichkeiten der Stadt-schulen Solothurn durch-geführt werden. Besonders in der Neufindungsphase des Vorstands hat Eva souverän Vorstandssitzungen und GVs geführt und effizient interne Diskussionen geleitet. Als kritische Denkerin hat Eva mit ihrem Wissen und Weitblick wichtige Entscheidungen der EVHK angestossen und mitgetragen.

Für ihr langjähriges Engagement sei ihr von Herzen gedankt

**Alexandra**



Alexandra Martz-Irngartinger engagierte sich seit 2016 für die EVHK. In diesem Zusammen-hang wirkte sie zunächst an der Gründung des Dachverbands angeborene Herzfehler «Herznetz.ch» mit und vertrat die EVHK dort bis 2020 im Vorstand. Ausserdem vertrat sie die EVHK in der der Konferenz der Vereinigung von Eltern behinderter Kinder (KVEB) und organisierte EVHK intern das eine oder andere Gruppentreffen. In der Verbandsarbeit bei Herznetz und der KVEB hat sie die Anliegen der EVHK zuverlässig und mit Umsicht vertreten. Die EVHK schätze dabei das konzeptuelle Denken, die stille und ruhige Art von Alexandra sowie das stetige Engagement, welches immer auch mit einer Prise Humor zum richtigen Zeitpunkt versehen war.

Für ihr vielfältiges Engagement sei ihr von Herzen gedankt.

**Christine**



Seit 2017 wirkte Christine Greder-Specht in der EVHK mit, pflegte Kontakte zu den Spitälern und insbesondere der Kinderkardiologie.

Ausserdem vertrat Christine die EVHK bei Herznetz und half bei der Organisation der Herznetztag.

In diesem Zusammenhang kam auch Christines juristisches und pädagogisches Know-how zum Tragen. Christine war eine umsichtige Stütze, die konstruktiv und kontinuierlich mitdachte, kritisch hinterfragte und kreativ Lösungen suchte, wenn immer der Vorstand eine Entscheidung treffen musste.

Mit viel Weitblick hat Christine die Entwicklung der EVHK geprägt und geholfen, die EVHK für die Zukunft fit zu machen.

Für dieses Engagement sei ihr von Herzen gedankt.

# Aus dem Vorstand

## Wir stellen uns vor

Mein Name ist Roger Theiler. Ich bin verheiratet und wir leben mit unseren zwei Töchtern Amélie (5.5 Jahre) und Sophia (3.5 Jahre) in Aarau.

Bereits in der Region Aarau aufgewachsen und mit beruflichen Wurzeln im handwerklichen Bereich entbrannte meine Begeisterung für emotionale und kreative Raumkonzepte etwas später, dafür umso intensiver. In meinen weiterführenden Ausbildungen lernte ich nebst klassischer Entwurfs- und Gestaltungslehre auch psychologische und betriebswirtschaftliche Aspekte kennen. Der Austausch mit Personen und deren individuellen Bedürfnissen ist für mich daher sehr zentral. Die Kraft und Zuversicht, welche die Gespräche mit anderen "Herzli"-Familien uns jeweils im Vorfeld von Eingriffen und Spitalaufenthalten geben konnten, sind für mich unbeschreiblich und wertvoll. Diese Erfahrung und die schönen Begegnungen, welche wir seit Beginn unserer Mitgliedschaft erleben durften, sind massgebend, uns Teil der EVHK sein zu lassen.

Als Vorstandsmitglied der EVHK ist es mir wichtig, gemeinsam mit meinen Kolleginnen und Kollegen neue Ideen zu kreieren und Bewährtes weiterzuentwickeln, um auch inskünftig den Wünschen und Anliegen der betroffenen Eltern von herzkranken Kindern entsprechen zu können. Darüber hinaus erachte ich es als erstrebenswert, die EVHK gegenüber anderen Organisationen und Verbänden zu positionieren, um mit ihnen gemeinsam weitere Fortschritte in Forschung und Entwicklung aber auch in der Versorgungsqualität und im Patientenwohl zu erzielen, um schlussendlich die Zukunft für Menschen mit angeborenen Herzfehlern positiv zu gestalten.

Mein Name ist Robert Grüter und ich lebe mit meiner tollen Familie in Mülligen. Meine Familie besteht aus meinem Schatz Annemarie, meiner Tochter Lena und meinem Sohn Nick mit Herzfehler.

Ich bin schon seit mehreren Jahren in der EVHK und finde den Verein einfach gesagt SUPER! Der Austausch, das Miteinander und die neu gewonnenen Freundschaften sind für mich durch nichts zu ersetzen. Genau diese Erfahrungen sollen auch andere Eltern mit herzkranken Kindern machen können.

Den persönlichen Austausch an den Anlässen geniesse ich sehr. Nebst den Treffen vermittelt die EVHK auch Kontakte zu anderen Eltern und das finde ich toll. Denn ein offenes Ohr für brennende Fragen sollten alle Familien haben können.

Im Vorstand habe ich das neu gebildete Ressort Fundraising/Marketing/Öffentlichkeitsarbeit übernommen. Meine jahrelangen, persönlichen Erfahrungen im Bereich Verkauf und Marketing werde ich sehr gerne in der EVHK einbringen, damit unsere verschiedenen Standbeine wie Herzlager, Herzblätter, Elterncafé und unsere Anlässe auch in Zukunft stattfinden können.

Neben der EVHK fahre ich leidenschaftlich Ski, erklimme jeden noch so hohen Berg mit dem Mountainbike und jeden Dienstagabend spiele ich Badminton mit meinen Freunden. Geht mir einmal die Puste aus, nehme ich meine Vespa zu Abhilfe.

Ich freue mich sehr auf meine neue Tätigkeit und es wäre schön, dich und deine Familie einmal persönlich an einem Treffen kennenzulernen.



# Aus dem Vorstand

## Unser Vorstand im Lockdown

### Geschätzte Leserinnen und Leser

An dieser Stelle hätten ihr eigentlich schöne Fotos unserer Anlässe zusammen mit einigen schönen Worten lesen sollen... nun wissen wir aber mittlerweile ALLE, dass in diesem Jahr so gar nichts normal ist und so konnten wir uns seit Anfangs März nicht mehr persönlich treffen. Die Mitgliederversammlung wurde schriftlich abgehalten, alle geplanten Anlässe mussten abgesagt werden, das Herzlager fiel das erste Mal in seiner Laufbahn aus und wir im Vorstand haben uns ausschliesslich via Skype oder anderer digitaler Medien ausgetauscht. Ja dies ist natürlich alles bedauerlich und doch hoffen wir, dass ihr alle dieser aussergewöhnlichen Zeit auch einige positive Momente, Situationen abverlangen konnten und noch können.

Ich zum Beispiel habe es genossen, mit unseren Jungs während der schulfreien Zeit ohne Stress morgens aufzustehen, die Tage einfach auf uns zukommen zu lassen. Wir haben viel gebastelt und die Natur genossen. Die Treffen mit unserer Familie und unseren Freunden erlebe ich seither viel bewusster. Vor allem aber ist mir wieder richtig präsent und bewusst geworden, dass das allerwichtigste unsere Gesundheit ist und so bin ich dankbar dafür, dass wir alle gesund sind und einander haben.

von Stefanie Kuster

Die Schweiz steht still – nie hätte ich gedacht, dass ich so etwas je erleben werde. Ich erinnere mich noch gut an den Moment, als ich das erste Mal im Lockdown einkaufen musste. Im Einkaufszentrum herrschte eine fast gespenstische Stille. Verschlossene Läden, gesperrte Regale – verzweifelt versuchten die Leute in der Migros, den Mindest-Abstand von 2 Metern einzuhalten. Doch genau die Stille ist das, was ich als positive Erfahrung mitnehmen kann. Beim Einkaufen zwar als unheimlich empfunden – doch wir genossen es sehr, am Morgen von Vogelgezwitscher geweckt zu werden. Kaum ein Auto unterwegs, kein Flugzeug am Himmel – die Ruhe war wunderbar und es war schön zu sehen, wie die Natur sich erholte und regelrecht aufblühte. Wir haben das grosse Glück, unweit des Waldes zu wohnen. So konnten wir jeden Tag spazieren gehen – ausser Rehen und anderen Waldbewohnern sind wir kaum jemandem begegnet. Ebenso haben wir es genossen, mit unseren Velos entlang der kaum befahrenen Strassen zu fahren. Die restliche Zeit verbrachten in unserem Garten oder bastelten fleissig an den «Aufgaben» vom Kindergarten.

Was wir als Familie aus dem Lockdown mitnehmen? Die Erkenntnis, wie viel man in der eigenen Umgebung entdecken kann. Zeit für uns selber haben. Andere Prioritäten setzen. Ein Alltag ohne Hektik. Was wir uns wünschen? Dass wir diese Ruhe in die Zeit nach Corona mitnehmen können – und dass alle unsere Lieben gesund bleiben dürfen.

Manuela Nobs



# Aus dem Vorstand

## Familie Grüter im Lockdown

Zusammengefasst war das in etwa so:

- Alle 4 am Esstisch
- Homeschooling für die Teenies
- Keine Termine in der Agenda
- Viel Zeit füreinander
- So viel Zeit zum Joggen
- Viel telefoniert, geskyped und «gefacetimet»
- Gemeinsam diskutiert, gelacht, gegärtnert, Zimmer umgestellt, spaziert, und vieles mehr
- Und neue Hobbys entdeckt

Natürlich haben wir alle unsere Freunde und unsere Familie sehr vermisst – ich denke, das war mitunter das Negativste am Lockdown. Grundsätzlich haben wir aber den Lockdown durchaus positiv erlebt. Wir sind glücklich, dass niemand in unserem Umfeld erkrankt ist und alle gesund und munter sind.

Röbi und Annemarie Grüter



## Corona, Zeit der Achtsamkeit

Home-Office, Haushalt, Kinderbetreuung und Home-Schooling – sehen wir's Mal anders...

Viel mehr Zeit in der Familie, jeden Morgen mit den Kids im Bett kuscheln und eine Kissenschlacht veranstaltet, alle Termine gestrichen, achtsam zu sich selbst...

Es war eine schöne Zeit. Ernsthaft, ich habe den Lockdown genossen. Klar gab es anstrengende Phasen. Dafür war der Kalender so angenehm leer, man hatte Zeit für anderes. Es gab keine Einsamkeit, keine Langeweile. Seitdem weiss ich meine Familie und das, was ich in meinem Leben habe, noch mehr zu schätzen und bin einfach sehr dankbar, dass alle gesund sind und es bleiben.

von Marisol Corrado



Ende Januar bin ich für eine Woche beruflich in London, meine Ehefrau kommt für ein verlängertes Wochenende nach und landet zusammen mit einer Maschine aus Wuhan im gleichen Heathrow-Terminal.

Die ganze Welt spricht seit Tagen von einem neuen Virus, das die zentralchinesische Provinz Hubei in Atem hält. Trotzdem gibt es für Direktflüge aus dieser Region noch keine speziellen Einreisebeschränkungen in London und so durchmischen sich sämtliche Ankömmlinge in der grossen Halle vor der Passkontrolle. Bevor meine Frau mich richtig begrüsst, ist sie bereits in grösster Sorge. Die Tage in England sind daher nicht besonders entspannt. Überall sollen wir auf Abstand achten, möglichst oft die Hände desinfizieren und dann bekommt sie auch noch Fieber. Eigentlich nervt es mich und ich denke, dass sie komplett übertreibt.

Ende Februar verbringen wir unsere Skiferien im Bündnerland und realisieren wie das Virus nun allmählich näherkommt. Meine Frau studiert besorgt die täglichen Updates und auch sonst alles was in den Medien dazu publiziert wird und wie die ersten laborbestätigten Fallzahlen langsam ansteigen. Direkt aus den Ferien zurück, geht sie am Abend noch kurz

# Aus dem Vorstand

das nötigste einkaufen und schickt mir ein Foto aus unserer Migros-Filiale. Ich glaube es nicht? Was ist denn da passiert? Habe ich es bis anhin echt zu wenig ernst genommen oder spinnen die Leute jetzt komplett? Ich weiss nicht, was ich vom Ganzen halten soll, beginne mich aber auch langsam intensiver damit zu beschäftigen. Angst, selbst daran zu erkranken, habe ich eigentlich nicht. Aber was ist mit unserem Herzli-Kind? Wäre es für sie gefährlich?



Obwohl ich versucht habe den Hauptstosszeiten des Pendlerverkehrs auszuweichen und dank meiner leicht nervösen Ehefrau auf das regelmässige Händewaschen und Abstand halten geachtet habe, machen sich bei mir etliche Krankheitssymptome bemerkbar. Ob es COVID-19 ist, wird unbeantwortet bleiben, da der Kanton Aargau zu dieser Zeit sehr selektiv und nur Risikopersonen testet.

Von da an arbeite ich von zuhause aus. Glücklicherweise machen die Mädels im Home-Office gut mit, spielen mehrheitlich friedlich miteinander und finden es mal spannender Mal weniger allein im Garten zu sein (man kann auch gut 2 Stunden auf der gleichen Bank sitzen und nichts machen). Durch die Wiederaufnahme des Schulbetriebs Mitte Mai fühle ich mich an meinen Home-Office-Tagen teilweise fast

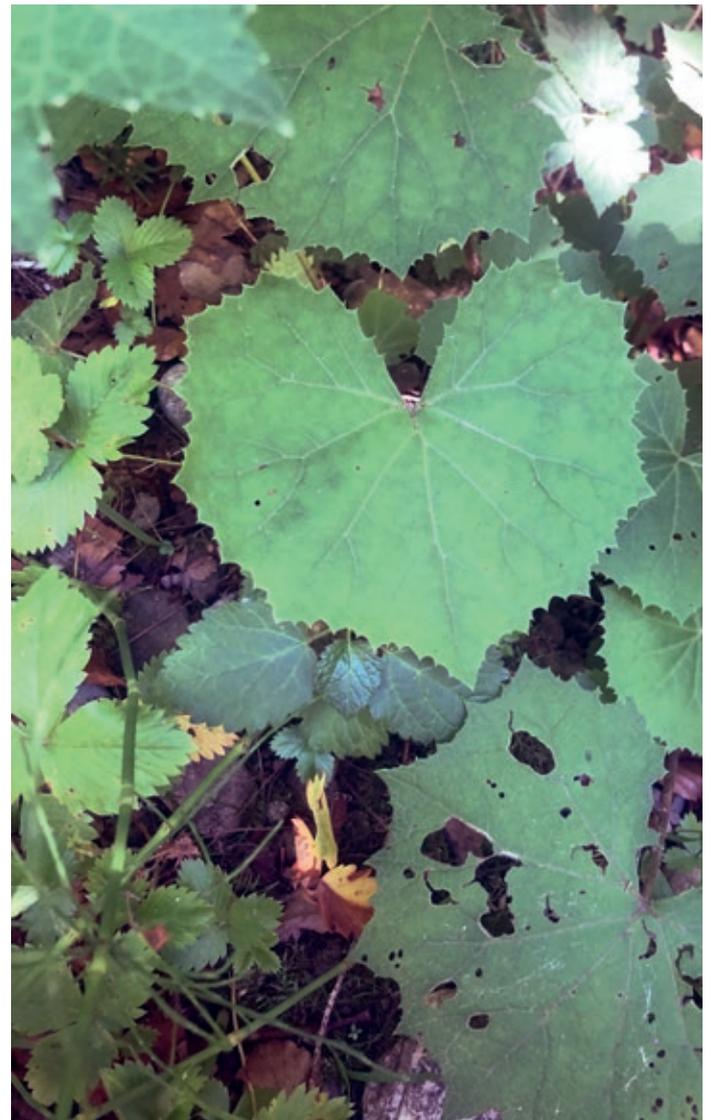
einsam, meine Frau bei der Arbeit, Amélie im Kindergarten und Sophia in der Spielgruppe. Aber auch an diese neue Konstellation gewöhne ich mich.

Mittlerweile schätze ich es, einen Teil der Woche zu Hause zu sein und das Familienleben näher mitzubekommen und andererseits den Rest der Woche auch den Austausch im Büro zu haben.

Roger Theiler

Wir sind zuversichtlich, dass der Moment kommen wird, an dem wir mit gutem Gewissen wieder einen Anlass planen und durchführen können und freuen uns, dann möglichst viele von euch begrüssen zu können. Bis dahin wünschen wir euch von Herzen weiterhin gute Gesundheit und viel Freude und senden euch herzliche Grüsse.

Euer Vorstand der EVHK



# Aus dem Vorstand

## Wir brauchen deine Unterstützung!

Wir sind alle Mitglieder der EVHK «Elternvereinigung für das herzkranke Kind» und wir alle haben etwas gemeinsam: unser grösster Schatz, eines unserer Kinder/unser Kind hat einen Herzfehler.

Aus diesem Grund sind wir alle Mitglieder der EVHK. Unsere Vereinigung ist für rund 600 Mitgliederfamilien da. Dank dem Engagement unseres Vorstands und vielen Helferinnen und Helfer können wir unseren Mitgliedern Folgendes anbieten:

- Ansprechpersonen bei Fragen, Unsicherheiten
- Austausch mit betroffenen Familien
- Elternkafi im Kispì zum Austausch vor Ort
- Unser Mitgliedermagazin «Herzblatt»
- Unser jährliches Herzlager für 30 Herzkranken Kinder
- Vernetzung und Austausch im Dachverband «herznetz» mit anderen Organisationen sowie mit Spitälern und Ärzten
- Finanzielle Unterstützung bei langem Spitalaufenthalt
- Und vieles weiter mehr

Damit wir euch Mitgliedern all dies anbieten können, benötigt es Personen, welche sich mit Herzblut genau dafür einsetzen.

Leider ist es in der heutigen Zeit so, dass neben Beruf, Familie und Freizeit nicht mehr viel Zeit für Freiwilligenarbeit bleibt. Dennoch suchen wir DICH genau jetzt!

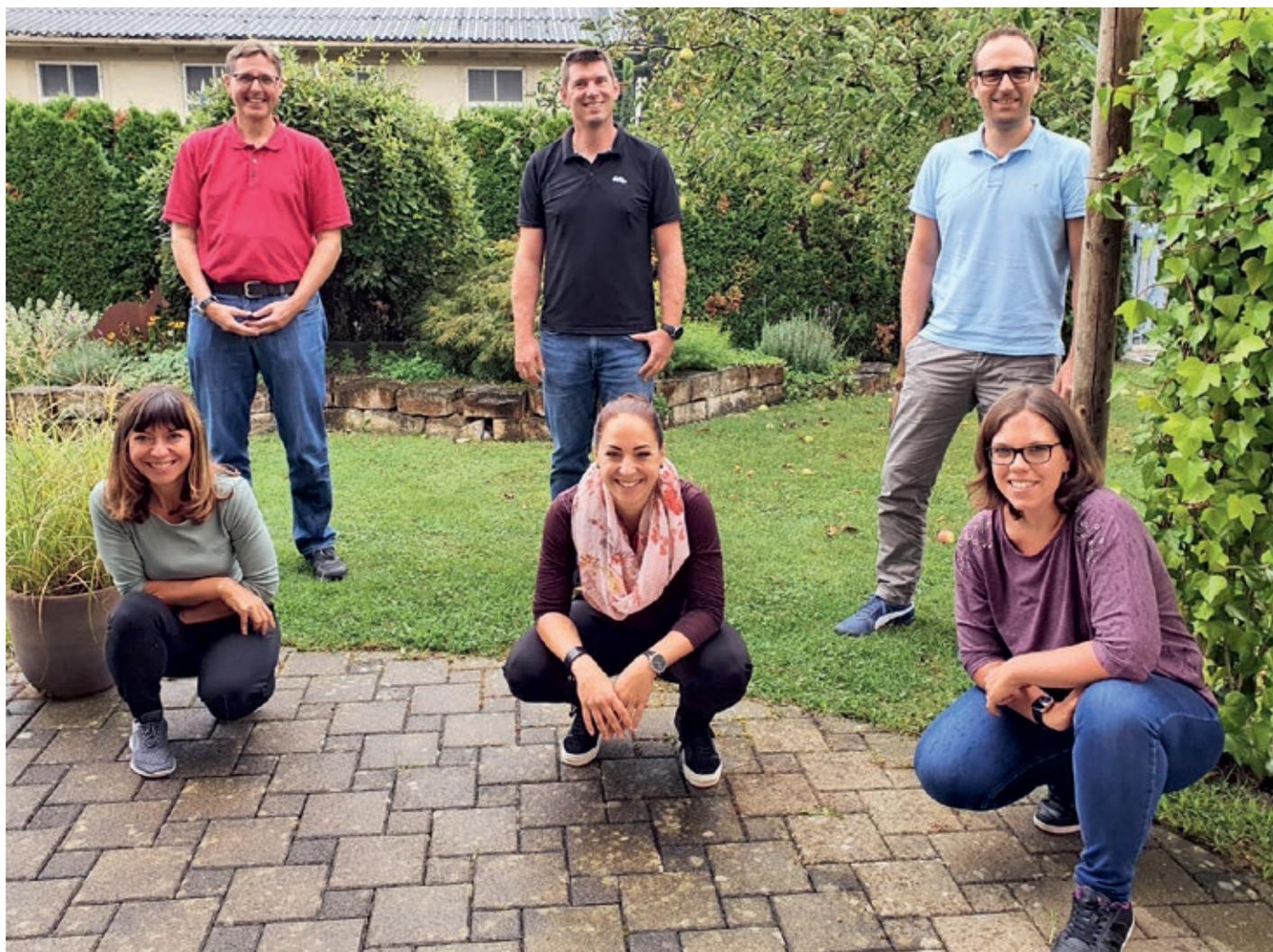
Wir sind eine engagierte und motivierte Vorstandstruppe und brauchen Unterstützung.

Du bist ebenfalls motiviert und kannst Zeit aufwenden, gemeinsam mit uns für die EVHK zu wirken? Möchtest du zum Gelingen unserer Vereinigung etwas beitragen?

Dann melde dich bei Stefanie Kuster ([stefanie.kuster@evhk.ch](mailto:stefanie.kuster@evhk.ch)) oder bei unserem Sekretariat ([info@evhk.ch](mailto:info@evhk.ch)).

Wir freuen uns auf deine Kontaktaufnahme!  
Herzlichst,

Der Vorstand der EVHK

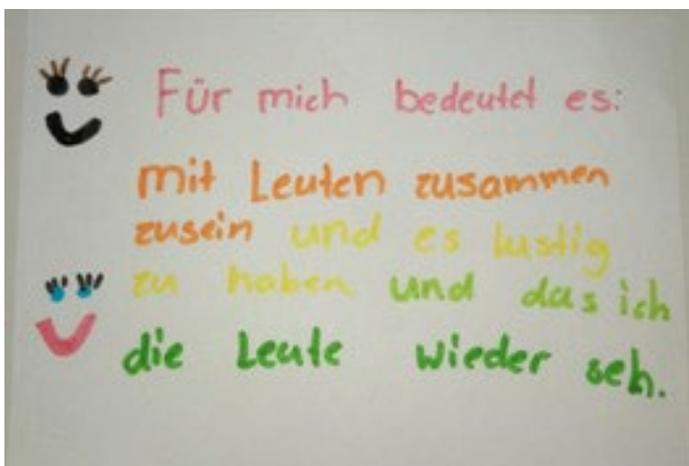


# Aus dem Vorstand

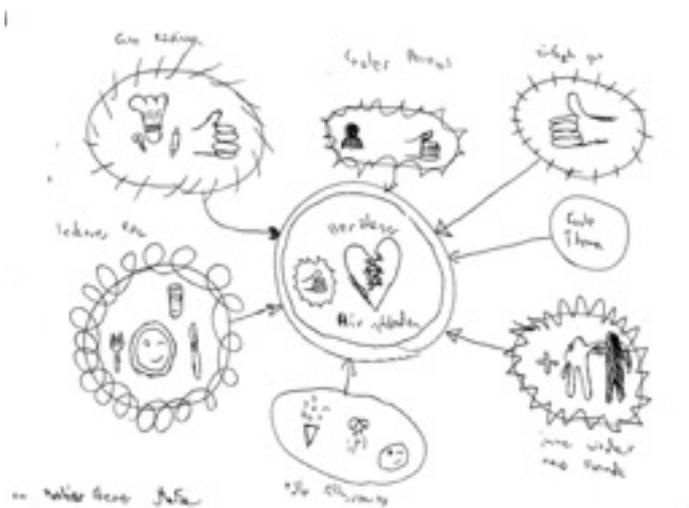
## Das Herzlager ... präsenter denn je

„Die schönsten Momente im Leben sind die, die dir beim Nachdenken ein Lächeln schenken.“

So erging es wahrscheinlich vielen Herzlager-Kindern wie auch den Leitern dieses Jahr. Da wir leider, schweren Herzens, das diesjährige Herzlager absagen mussten. Corona hat und macht vielen zu schaffen, und die Zeit zu Hause während des Lockdowns bot auch viel Zeit zum Nachdenken. So erging es auch vielen Kindern. Es freute mich sehr, als wir Post erhielten und sie zum Ausdruck brachten, was ihnen das Herzlager bedeutet ...



Amélie (12)



Von oben links nach unten rechts: gute Köchinnen, Cooles Personal, einfach gut, leckeres Essen, "Herzlager Hirschboden", coole Themen, tolle Schlussparty, immer wieder neue Freunde!

Mathias und Jakob (13)

Aber auch ehemalige Herzlager-Kinder, schwelgten in Erinnerung....

Auf das Herzlager habe ich mich immer das ganze Jahr über gefreut. Hauptsächlich auf die vielen Freunde, die man da hatte. Aber auch auf die immer toll gewesene Lagerstimmung und auf die abenteuerlichen Ausflüge, die auf uns warteten.

Das Herzlager war für mich immer der perfekte Einstieg in die Sommerferien. Man konnte direkt abschalten und sich mit den Leuten austauschen, die man seit einem Jahr nicht mehr gesehen hat.

Auch heute treffe ich mich noch mit einigen meiner damaligen Lagerfreundinnen und Freunden. Solche Treffen finden oft 1-2 Mal im Jahr statt. Auch da verstehen sich alle immer super und es ist spannend zu hören, wer welchen Weg eingeschlagen hat oder noch einschlagen wird.

Andrin

Ich wünsche mir sehr, dass nächstes Jahr ganz viele lächelnde, unbeschwerte Kinder auf dem Hirschboden Gelände herumrennen und wir alle zusammen eine tolle, abenteuerliche HERZALGER Woche verbringen können!

Bis dahin behalten wir diese Erinnerungen tief in unserem „Herzli“ und achten auf uns und unsere Mitmenschen, so dass wir alle gesund bleiben und uns wieder im Herzlager sehen!

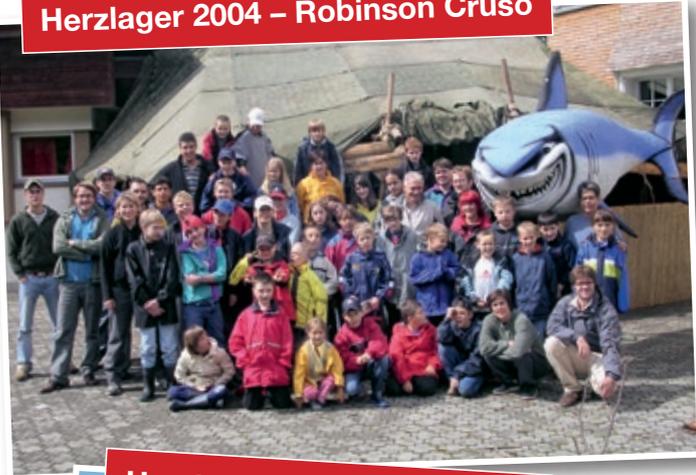
Marisol Corrado



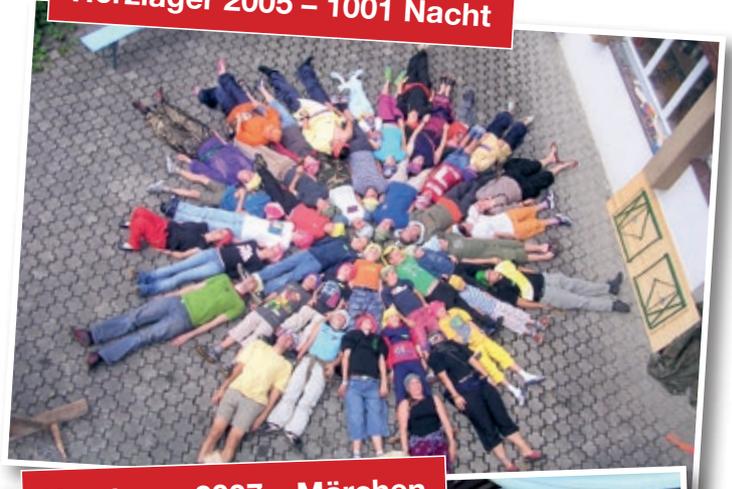
# Aus dem Vorstand

## Rückblick – 16 Jahre Herzlager in Bildern

Herzlager 2004 – Robinson Crusu



Herzlager 2005 – 1001 Nacht



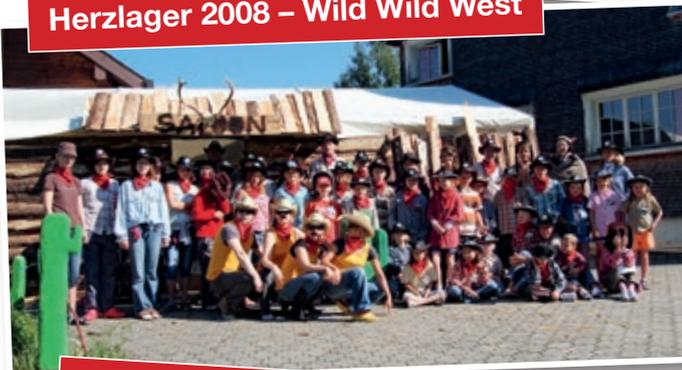
Herzlager 2006 – Jim Knopf



Herzlager 2007 – Märchen



Herzlager 2008 – Wild Wild West



Herzlager 2009 – Wickie



Herzlager 2010 – Peter Pan



Herzlager 2011 – Zirkus Heartbeat



# Aus dem Vorstand

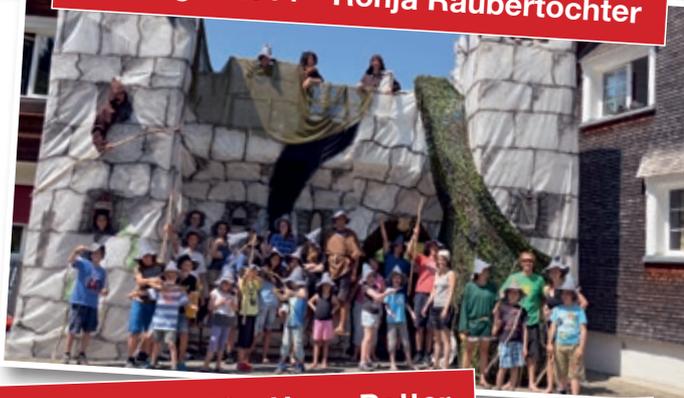
Herzlager 2012 – Chasperli



Herzlager 2013 – Die drei Fragezeichen



Herzlager 2014 – Ronja Räubertochter



Herzlager 2015 – Pippi Langstrumpf



Herzlager 2016 – Harry Potter



Herzlager 2017 – Rössli Hü



Herzlager 2018 – Asterix und Obelix



Herzlager 2019 – Chlönikon



## **Mein Kind ist anders**

Kinder mit besonderen Bedürfnissen brauchen besondere Unterstützung.  
Auf der Website **[www.mein-kind-ist-anders.ch](http://www.mein-kind-ist-anders.ch)** haben wir viele hilfreiche Informationen für Kinder mit chronischen Krankheiten oder Behinderungen zusammengestellt. Die Informationen sind in folgenden Themengebieten unterteilt:

### **Rechtliches/Versicherungen**

Informationen und Beratungsstellen zu Versicherungen und rechtlichen Ansprüchen

### **Unterstützung im Alltag**

nützliche Adressen für Entlastung und Unterstützung zu Hause

### **Ferien/Freizeit/Mobilität/Sport**

Adressen und Vergünstigungen für Freizeitangebote

### **Geschwisterkinder**

Informationen und Angebote für Geschwister von Kindern mit besonderen Bedürfnissen

### **Krankheitsspezifische Informationen**

Informationen von Organisationen, die sich auf Kinderkrankheiten spezialisiert haben

### **Therapieergänzende Angebote**

begleitende und unterstützende Therapien und Angebote

### **Austausch und andere Angebote**

Elternvereinigungen, Selbsthilfegruppen

### **Sie sind die Expertinnen und Experten!**

Kennen Sie Informationen oder hilfreiche Angebote? Wir freuen uns auf Hinweise von Eltern. Bitte teilen Sie uns ihre Tipps unter [sozialberatung@kispi.uzh.ch](mailto:sozialberatung@kispi.uzh.ch) mit.

## Sprechstunde Recht

In der monatlich (ausser Juli) stattfindenden **Sprechstunde Recht** erhalten Sie Antworten auf Fragen im Zusammenhang mit den Sozialversicherungen.

### **Beispiel:**

- Hat mein Kind Anspruch auf eine Hilflosenentschädigung?
- Wir haben von der IV eine Ablehnung erhalten, können wir dagegen vorgehen?
- Die Krankenkasse lehnt die Finanzierung einer Therapie ab – und nun?

Eine Rechtsanwältin oder ein Rechtsanwalt von Procap und eine Sozialarbeiterin oder ein Sozialarbeiter des Kinderspitals Zürich geben eine erste Einschätzung ab und beraten Sie, wie es weitergehen könnte.

Die Beratung ist für Eltern von Patient\*innen des Kinderspitals Zürich kostenlos und unverbindlich. Nach der Beratung entscheiden Sie selbst, ob sie allfällige weitere rechtliche Schritte unternehmen möchten.

**Nächste Daten** finden Sie auf der Webseite des Kinderspitals Zürich unter Spezialberatungen.

### **Anmeldung und Fragen:**

Melden Sie sich bei Melanie Baran, Leiterin Sozialberatung  
044 266 74 74 oder [melanie.baran@kispi.uzh.ch](mailto:melanie.baran@kispi.uzh.ch)



Blumenweg 4  
5243 Mülligen

Telefon 055 260 24 52  
E-Mail: info@evhk.ch

www.evhk.ch  
Postkonto 80-36342-0

### Kurz-Protokoll der 31. Generalversammlung

Geplant am 21. März 2020 in Olten,  
in Folge Coronapandemie in schriftlicher Form durchgeführt

Der Vorstand dankt allen, die an dieser ungewöhnlichen Generalversammlung teilgenommen haben.

Anmeldungen zur schriftlichen GV:	34
Abstimmungsbogen verschickt:	34
Abstimmungsbogen retourniert:	34
Absolutes Mehr:	18 (1/2 + 1)

<b>Traktandum 3: Protokoll der letzten GV</b>	einstimmig genehmigt
<b>Traktandum 4: Jahresbericht des Vorstands</b>	einstimmig genehmigt
<b>Traktandum 5: Rechnungsbericht Genehmigung</b>	einstimmig genehmigt
<b>Traktandum 8: Statutenänderung</b>	genehmigt – 1 Gegenstimme
<b>Traktandum 9.2: Neuwahlen Vorstand</b>	Robert Grüter und Roger Theiler einstimmig gewählt
<b>Traktandum 9.3: Bestätigungswahlen Co-Präsidium</b>	Marisol Corrado und Stefanie Kuster einstimmig wiedergewählt
<b>Traktandum 9.2: Bestätigungswahlen Vorstandsmitglieder</b>	Matthias Gittermann und Damian Hutter einstimmig wiedergewählt

Dieses Kurzprotokoll sowie der Jahresbericht werden im nächsten Herzblatt veröffentlicht.

Die neuen Statuten treten per sofort in Kraft.

Den drei zurückgetretenen Vorstandsmitgliedern Eva Birri, Christine Greder-Specht und Alexandra Martz-Irtingarter danken wir noch einmal von Herzen für ihre Arbeit im Vorstand und wünschen ihnen viel Spass mit ihrer neu gewonnenen Freizeit.

Den beiden neuen Vorstandmitgliedern Robert Grüter und Roger Theiler wünschen wir viel Freude in ihrem neuen Amt.

Kurzprotokoll:  
Annemarie Grüter  
Mülligen, 13. Mai 2020

## Jahresbericht

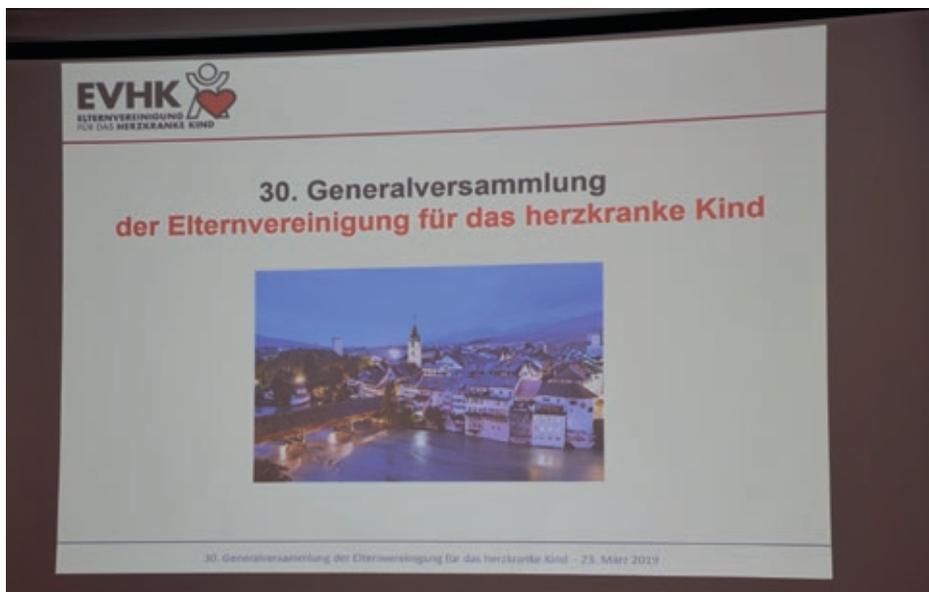
### Jahresbericht 2019 der Elternvereinigung für das herzkranke Kind

*Es sind Begegnungen mit Menschen, die das Leben lebenswert machen.*  
(Guy de Maupassant)

Am Samstag, 23. März 2019 begrüßten wir unsere Mitglieder zu unserer 30. Generalversammlung im Hotel Astoria in Olten. Mit dem offiziellen Teil der GV und einem gemütlichen Nachtessen fand diese Versammlung in einem anderen Rahmen statt.

An dieser Versammlung durften wir einige unserer Vorstandskollegen sowie Gruppenleiterinnen verabschieden. Maxime Libsig gab nach 6 Vorstandsjahren sein Amt als Kassier ab. Nach 4 Jahren als Herzlagerleiterin trat Manuela Corinne Ruosch zurück. Ebenso 4 Jahre arbeitete Marianne Reber im Vorstand mit und führte das Ressort Kontakt- und Themengruppenleitung. Anita Peter war 2 Jahre im Vorstand tätig und hielt das Amt der Redaktionsleitung Herzblatt inne. Wir danken jedem von ihnen von Herzen für den enormen freiwilligen Einsatz für unsere Vereinigung und wünschen ihnen alles Gute für die Zukunft.

Neu in den Vorstand gewählt wurden Marisol Corrado, Stefanie Kuster und Manuela Nobs. Zudem durften wir Ma-



risol Corrado und Stefanie Kuster als Co-Präsidium wählen. Wir wünschen ihnen viel Spass mit ihren neuen Aufgaben und heissen sie herzlich Willkommen. Vom Amt als Kontaktgruppenleiterin zurückgetreten sind Andrea Baumann, Eva Hahn, Franziska Kälin, Patrizia Moritz Ritler und Pedra Rozo. Auch ihnen gebührt ein riesengrosses Dankeschön für die wertvolle Arbeit. Sie waren unsere regionalen Anlaufstellen für unsere Mitglieder.

Infolge der Rücktritte der Gruppenleiterinnen haben wir Anfang 2019 unsere

Kontaktgruppen aufgelöst und neu zu regionalen Gruppen zusammengeschlossen. Das Jahresprogramm wurde darum 2019 erstmals überregional zusammengestellt. Es wurde ein bunt gemischtes Programm angeboten und die Anlässe waren sehr gut besucht. Herzlichen Dank an alle Helferinnen und Helfer und Organisatorinnen unserer Anlässe. Es sind wertvolle Momente, die wir zusammen erleben dürfen.

Monatlich war in der Cafeteria des Kinderspitals Zürich die EVHK-Fahne zu sehen. An unserem Elterncafé durften wir im letzten Jahr einige Mütter, Väter, Grosis und Geschwister an unserem Tisch begrüßen und viele Geschichten hören, die uns jedes Mal zu tiefst berührten. Genau das wollten wir erreichen - den Eltern ein offenes Ohr schenken und den Austausch ermöglichen. Wir danken dem Kafi-Team für die vielen Einsätze.

Am Samstag, 4. Mai versammelten sich viele freiwillige Helfer in Aarau und befüllten den Marktstand mit viel Gebackenem und viel Gebasteltem. Wir hatten so viel Ware im Angebot, dass wir neben dem Markthäuschen noch Bänke und Regale aufbauen mussten, um alle Sachen anbieten zu können. Bei sehr veränderlichem Wetter mit zwischenzeitlich heftigem Regen





haben wir ein tolles Ergebnis erwirtschaftet. Am Abend war die Kasse mit CHF 3'697.55 gefüllt. Wir sind sehr stolz auf dieses Ergebnis und danken allen, die uns am Herztag unterstützt haben.

Am offiziellen «Tag des herzkranken Kindes» am 5. Mai durften wir im Kinderspital Zürich präsent sein.

Kurz darauf am 11. Mai fand der 3. Herznetz-Tag des Dachverbands herznetz.ch in Zürich statt. An unserem Info-Stand sowie an unserem Parcours nutzten wir die Gelegenheit für den Austausch und Gespräche mit betroffenen Familien.

Am 13. Juli sind 30 Herzkinder in das Dorf Chlönikon umgezogen. Für 1 Woche konnten sie dem Alltag entfliehen und Herzlager schnuppern. Das Lagerhaus und deren Umgebung dienten als Dorfkulisse. Die Kinder erlebten manche Abenteuer. Das Lagerteam unter der Leitung von Marisol Corrado, Silja Regenscheit und Marcel Frehner hat keine Mühe gescheut, um unseren Herzlis eine abwechslungsreiche Woche zu bieten. Wir danken dem ganzen Lagerteam für die grossartige, unbezahlbare Arbeit für unsere Vereinigung.

30 Jahre EVHK – das haben wir am 20. Oktober 2019 im Kiff in Aarau gefeiert. Wir luden unsere Mitglieder zu einem Konzerttag ein. Am Nachmittag spielte für uns die Kinderband «Hilfs-

heriff Tom» und am Abend stand die Band «Nickless» auf der Bühne. Wir danken den beiden Bands, dem Kiff und allen Sponsoren, dass sie uns ermöglicht haben, unseren Mitgliedern diesen speziellen Anlass zu bieten.

Das Herzblatt flatterte im letzten Jahr viermal in unsere Briefkästen. Die Redaktion unter der Leitung von Manuela Nobs scheute keinen Aufwand, um uns tolle Ausgaben unseres Vereinsorgans zustellen zu können. Erfahrungsberichte unserer Mitglieder, Fachberichte aus der Medizin sowie all die Berichte unserer Anlässe machen das Herzblatt zu dem, was es ist. Ein herzliches Dankeschön an alle, die unser Herzblatt mit ihren Beiträgen erfüllen.

Der Vorstand hat sich 2019 zu vier Sitzungen getroffen. Marisol Corrado und Stefanie Kuster haben den Verein als Co-Präsidium geführt. Ich danke dem Vorstand für die enorme freiwillige Arbeit für unsere Vereinigung.

Die Vernetzung mit anderen Organisationen ist für die EVHK sehr wichtig. Die EVHK ist Mitglied im Dachverband herznetz.ch, welcher die Gruppen Selbsthilfe, Berufsgruppen und Forschung vereint. Mit CUORE MATTO sind wir seit langem verbunden. Wir stehen in Kontakt mit der Selbsthilfe Schweiz und der Schweizerischen Herzstiftung, nehmen an Sitzungen des KVEB (Konferenz Vereinigungen Eltern

behinderter Kinder) teil und sind im Kinderspital Zürich am jährlichen Treffen der Selbsthilfeorganisationen und dem Herz-Zentrum vertreten.

Im letzten Jahr durften wir unerwartet einige sehr grosse Spenden entgegennehmen. Aus diesem Grund schliesst die Rechnung 2019 mit einem Gewinn von CHF 14'629.21.

Der Zuschuss an Bundesgeldern, den wir via Selbsthilfe Schweiz in Empfang nehmen durften betrug CHF 10'000.-. Im letzten Jahr konnten wir mehrere Familien finanziell unterstützen und haben dafür CHF 6'740.- aufgewendet. Gerne würden wir hier unser Budget ausnutzen und noch mehr Familien eine finanzielle Entlastung bieten.

Mit einem aktuellen Vermögen von CHF 276'132.70 stehen wir weiterhin auf soliden Beinen. Viele kleine und grosse Spenden von Privatpersonen, Vereinen, Firmen, Kirchen, Mitgliedern und Gönnern flossen 2019 in unsere Kasse. Herzlichen Dank allen Spendern!

Traurige Momente gehören leider in unserem Vereinsjahr dazu. Schicksale von Familien, die ihr Kind verloren haben, machen uns betroffen und machtlos. Unsere Gedanken sind bei den Eltern, den Kindern und deren Familien.

Die Arbeiten in unserem Vereinssekretariat ergeben ein Pensum von ca. 20 Prozent.

Von ganzem Herzen danke ich allen Gruppenleiterinnen, dem Vorstand, den Herzlagerleitern, dem Redaktionsteam und dem OK Jubiläum für ihre wertvollen Beiträge, dass unsere Vereinigung das ist, was sie ist. Eure Einsätze sind von unschätzbarem Wert.

Ein grosses Dankeschön sende ich an alle, die in irgendeiner Art zum Gelingen unserer Vereinigung beitragen. Es ist schön, ein Teil der EVHK zu sein.

Mülligen, 23. März 2020

Für den Vorstand:  
Annemarie Grüter  
Sekretariat

## Zeig Herz, lauf mit!

«gemeinsam storch si», ist unser diesjähriges Motto und wir versuchen gemeinsam storch z'si... vieles ist anders als noch vor ein paar Monaten.

Vieles steht still, muss überdenkt, umorganisiert oder einfach akzeptiert werden. Den 5. Herzlauf mussten wir Aufgrund der Entwicklung rund um die Coronavirus-Situation um ein Jahr auf den 30. Mai 2021 verschieben.

### gemeinsam storch si!

Wir wollen uns speziell in diesem Jahr für die Geschwister von Herzli's stark machen und sie mit viel Herz in den Mittelpunkt stellen. Ihnen einen Herzenswunsch erfüllen, Träume wahr werden lassen....

Haben sie zu Hause ein Geschwisterkind von einem Herzli das schon lange einen Herzenswunsch hat, lassen sie es uns wissen. Setzen sie sich mit uns in Verbindung. Wir werden versuchen den Wunsch zu erfüllen.

Die Geschwister von Herzli's stehen oft im Schatten der Krankheit ihrer Schwester oder ihres Bruders. Sie sind ja «nur» mitbetroffen und stehen nicht im Fokus der Behandlungsaufmerksamkeit. Sie leiden mit, können aber selber nichts tun. Sie müssen zurückstecken und werden im Familienalltag zu Randfiguren.



### Deshalb möchten wir den Geschwistern von Herzli's ein Gehör, eine Stimme und ein Gesicht geben.

Häufig sind Geschwister von Herzli's über längere Zeit von einem Elternteil getrennt, da dieser das kranke Kind begleiten muss. Das Spektrum der Gefühle und Reaktionen der Geschwister auf die Erkrankung und auf die Begleitumstände ist gross und gleicht einem Wechselbad der Gefühle: Die Kinder erleben Schuldgefühle, Neid, Angst, Wut, aber auch Sorge, Liebe und Mitgefühl.

Doch unabhängig davon, wie sie reagieren, haben viele einfach Angst. Sie haben Angst vergessen oder verlassen zu werden. Das verunsichert sie und kann wie ein Vertrauensbruch erlebt werden. Auch Geschwisterkinder brauchen Zuwendung, Sicherheit und eventuell eine Bezugsperson.

### Hat ihre Tochter / ihr Sohn oder ein Kind aus ihrem Bekanntenkreis einen Herzenswunsch, lassen Sie es uns wissen, rufen Sie uns an. Wir werden versuchen Träume wahr werden zu lassen.

Der Verein «Zeig Herz, lauf mit!» sammelt Spenden zugunsten von Familien mit herzkranken Kindern. Die Spendengelder fliessen direkt an die Familien und Kinder, welche Unterstützung benötigen.

Wenn Sie finanzielle Hilfe brauchen, setzen Sie sich mit uns in Verbindung.



Verein «Zeig Herz, lauf mit!»  
Hittnauerstrasse 10  
8330 Pfäffikon ZH  
Tel: 076 559 16 13  
E-Mail: info@herzlauf.ch

## Herznetztag 2020

### Verschiebung Herznetztag 2020

Mit grosser Freude waren wir an den Vorbereitungen und der Organisation des diesjährigen Herznetztag, der am 14. November 2020 in der Welle 7 in Bern stattfinden sollte. Nun hat uns die aktuelle Situation um den Coronavirus gezwungen die Durchführung zu überdenken. Wir haben uns schweren Herzens dazu entschieden, dass die Veranstaltung im 2020 nicht stattfinden kann. Der Herznetztag soll aber nicht einfach abgesagt werden. Stattdessen haben wir ihn um ein Jahr, auf den **13. November 2021**, verschoben. Das Thema «Reisen» und die Location bleibt die gleiche und ist bereits gebucht.

Wir danken allen für's Verständnis in dieser speziellen Zeit.

## Geschichten gesucht!



*Vergangenheit ist Geschichte,  
die Zukunft ein Geheimnis.  
Aber jeder Augenblick ist ein  
Geschenk.*

**Für unsere Winterausgabe suchen wir  
sie wieder: die Herzensmomente.  
Habt ihr auch schon solch herzerwärmende,  
einzigartige Augenblicke mit  
Herzkindern, Familie,  
Freunden oder Patienten erlebt?  
Vielleicht sogar in Zusammenhang mit  
Winter oder Weihnachten?  
Ob lang oder kurz. Ob zum Nachdenken  
oder zum Lachen. Wir suchen  
Geschichten, die berühren.  
Wir freuen uns, wenn ihr eure Herzensmomente  
bis zum 26. Oktober 2020  
mit uns teilt: [manuela.nobs@evhk.ch](mailto:manuela.nobs@evhk.ch)**

**Danke für die Unterstützung!**

# SAVE THE DATE

Samstag, Herznetztag  
13.11.2021

**verschoben auf 13.11.2021**

ANTANANARIVO

Interessante Referate und Podiumsdiskussionen mit Betroffenen und Fachpersonen, Informationen und Unterstützung für Gross und Klein.

ARGENTINA

**Informieren, vernetzen, helfen**  
Hilfe zur Selbsthilfe für Personen mit angeborenem Herzfehler.

Berlin

Kinderbetreuung vor Ort mit Anmeldung

INTE-CAROLINA

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

PRAGUE



**herznetz.ch**  
Dachverband angeborene Herzfehler

## Spenden

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

Brunner Silvia, St. Gallen  
Corti Cornelia, Zufikon  
Ernst-Brem Heinrich, Widen  
Evangelische Kirchenpflege, Uesslingen  
Gerber Roland, Langnau i.E.  
Glencore International AG, Baar  
Gremaud Cristina, Nänikon  
Hunziker Jolanda, Windisch  
Im Gedenken an Schaffner Rafael

Im Gedenken an Suter Hans  
Im Gedenken an Zimmermann Alois  
Marolf Silvia, Mülligen  
Patienten der Praxis für Podologie, Schmid Franziska, Zürich  
Radosavljevic Nemanja, Wohlen  
Schwesternverein der Loge zur Brudertreue, Aarau  
Theiler Roger und Manuela, Aarau  
Zum Geburtstag von Ch. Treu  
Zum Geburtstag von Kramer Greti

### DANK DEM LICHT

Kinder die spielen mit Seifenblasen im Garten, die farbigen durchsichtigen Kugeln schweben leicht über die Blumenbeete. Alle sind fröhlich und in guter Laune, viele unterschiedliche Grössen der Seifenblasen steigen miteinander himmelwärts, – ahn und ohh – so schön – bis auf eine zarte Blase, sie fliegt den anderen davon, wird immer blasser und blasser!

Es macht Angst, was passiert jetzt?!

Alle miteinander rufen FANG DAS LICHT, FANG DAS LICHT!! Und siehe da, die Blase hört die Rufe noch schwach, dreht sich mit Mühe nochmals um die eigene Achs, ....und das Licht garnt sie ein.

Welch Wunder, sie hat ihre schönen Farben wieder eingefangen und kehrt zurück zu den Andern.

So schlicht das Licht ist, uns aber rettet, wenn es nötig ist.

Schau hin zum Licht, fang es ein bevor es erlischt.

### DAS WUNDER LICHT, UNS IN ALLEN LEBENSLAGEN HILFT ZU TRAGEN.

Margrit Hasler  
Berikon, August 2020



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