



Thema
Herzfehler und Hobby

EVHK
Präsidentales
Aus den Kontaktgruppen
Vortragsnachmittag

CUORE MATTO
FeWo-Tagebuch
Infotreffen
Jahresprogramm 2013

HERZFEHLER UND HOBBY

Auf dem Rücken der Pferde	1
Selina, ihre Hobbys und danke Natel	3
Modelfliegen, ein ideales Hobby	5
Valeska und ihre Tiere	7
Meine Erfahrung mit Sport	8
Vom Meniggrat zur Fotografie	9

FACHBERICHTE

Interview mit einer Jugileiterin	10
Infoblatt Herzfehler und Sport	11
Cuori Matti und ihr Hobby	14

PRÄSIDIALES

Herzlich Willkommen	17
---------------------------	----

AUS DEN KONTAKTGRUPPEN

KG Aargau – Männerabend	19
KG Aargau - ♥Picknick	20
KG Aargau – Besuch der Feuerwehr Suhr	21
KG Aargau – Zwergentreff	22
KG Basel – Bowlen	23
KG Bern - ♥Picknick	24
Veranstaltungskalender / Biblio News	25

SPITÄLER / SOZIALES

Vortragsnachmittag St.Gallen	27
Theodorastiftung	28
Kispi Führung	30

DIVERSES

Herbstfest Buechberg	31
Backen mit Herz	32
Bestelltalon	33
Spenden / Weihnachtsgruss	34

CUORE MATTO

Kontaktadressen	36
Worte des Präsidiums	37
FeWo-Tagebuch	38
Infotreffen ChiKung	42
Herbstausflug	43
Jahresprogramm 2013 / Neu erschienen.....	44

WICHTIGE ADRESSEN

Umschlagseite	3
---------------------	---

Vorschau HB 1 / März 2013: Fremdbetreuung
 Redaktionsschluss: **10. Februar 2013**

Auf und nieder immer wieder

Gut ist der Vorsatz, aber die Erfüllung ist schwer.

Johann Wolfgang von Goethe

Das Jahresende naht in grossen Schritten. Die Gedanken kreisen durchs alte Jahr und schweifen hinüber in die kommenden neuen 12 Monate. Prof. Dr. Prêtre hat in diesem Jahr das Kispi ZH verlassen und Prof. Dr. Hübler trat in seine Fussstapfen. Gerne hat er sich die Zeit genommen und stand der EvhK-Präsidentin Rede und Antwort, um sich vorzustellen. Das Interview findet sich in der Rubrik Präsidiales. Immer wieder machen wir Herzelnern uns Gedanken, was für Hobbys für unser Herzlis möglich sind und was ihnen Spass machen könnte. Oftmals werden unsere handicupierten Kinder in die Schublade «die gehören in Watte gepackt» gesteckt. Doch meine persönlichen Recherchen habe etwas ganz anderes ans Tageslicht gebraucht. Herzkinder lieben Bewegung, haben enormen Ehrgeiz und möchten ganz einfach wie die gesunden Spielkameraden behandelt werden. In Absprache mit den Kardiologen ist vieles möglich.

Ich möchte mich im Namen des ganzen Herzblatt Teams herzlich bei allen Eltern, Cuore Matti und Fachpersonen, welche sich in diesem Jahr wieder die Zeit genommen haben und für uns einen tollen Bericht geschrieben haben, bedanken. Ohne euch wäre das Herzblatt lediglich eine Schutzunterlage im Hamsterkäfig oder ein trostloses Käseblatt. Danke für eure wertvolle Mitarbeit. Bitte stellt uns auch im neuen Jahr eure kreativen Ergüsse zur Verfügung.

Wir wünschen euch eine besinnliche Adventszeit, fröhliche Weihnachten und eine guten Rutsch mit sanfter Landung ins neue Jahr.

Monika Kunze, Redaktion Herzblatt

Impressum:

Redaktionsadressen:

EVHK: Monika Kunze, in der Würe 3, 9552 Bronschhofen,
 071 565 70 23, monika.kunze@evhk.ch
 Sandra Rosati, Neudorfstrasse 51, 8820 Wädenswil,
 044 780 22 08, sandra.rosati@evhk.ch

CUORE MATTO:

Cornelia Moser
 Steinenstrasse 27, 6004 Luzern, Tel. 078 685 13 80
 cornelia.moser@cuorematto.ch

Druck: Staffel Druck AG, Staffelstrasse 12, 8045 Zürich

Redaktionsschluss: Herzblatt 1/2013 – 10. Februar 2013
Erscheint: vierteljährlich

Herzfehler und Hobby

Auf dem Rücken der Pferde liegt das Glück dieser Erde! Il mio regno per un cavallo..."

Unsere Kim kam am 3. Dezember 1999 auf die Welt. Wir freuten uns riesig – alles schien in bester Ordnung zu sein. Am 3. Tag nach der Geburt folgte der Untersuch durch den Kinderarzt im Spital. Der Arzt hörte ein Geräusch und meinte, dass sich das Löfflein noch schliessen würde. Als wir entlassen wurden, vereinbarten wir einen Untersuchungstermin beim Kinderarzt und Kardiologen, um noch Klarheit vor Weihnachten zu haben. Dr. Ghisla stellte bei Kim einen Fallot (fallotsche Tetralogie) fest. Für uns brach eine Welt zusammen. Am liebsten hätten wir Kim im Spital gelassen, damit ihr ja nichts passiert.

Nach 7 ½ Monaten lud uns das Kispä Zürich für einen Herzkatheter ein. Weil der Druck auf die Lungenaorta zu gross war, wurden wir sofort auf den OP-Plan genommen und Kim mit 8 ½ Monaten erfolgreich von Dr. René Prêtre operiert.

Schon früh fing Kim mit dem Kinderreiten in unserem benachbarten Reitstall an. Zuerst waren es kleine Ponys. Dann wurden die Ponys immer grösser. Die Begeisterung zum Reiten nahm auch stetig zu. Im Kindergarten stellten wir dann fest, dass Kim ein feinmotorisches Problem hatte. Kim's Trainerin sagte uns, dass das Reiten sehr gut für die Feinmotorik sei. Dieses Defizit gingen wir mit einer Ergotherapie und weiteren Reitstunden an. Ja, jetzt sahen wir, dass es sich nicht mehr nur um eine Mittwochnachmittags-Beschäftigung

Nostra figlia Kim è nata il 3 dicembre 1999. Eravamo felicissimi, sembrava che tutto andasse per il meglio. Il terzo giorno si è svolta la visita medica dal pediatra dell'ospedale. Il dottore ha percepito un soffio, ma ci ha tranquillizzati sostenendo che si trattava probabilmente di un piccolo foro che si sarebbe chiuso da solo. Ulteriori accertamenti svolti dal cardiologo pediatrico, Dr. Ghisla, hanno rivelato una diagnosi ben più complessa: Kim soffriva di una tetralogia di Fallot. Il nostro mondo sembrava crollare.

All'età di 7 mesi e mezzo Kim è stata sottoposta ad un intervento con catetere al Kinderspital di Zurigo. L'ipertensione polmonare era a quel punto già molto avanzata. In seguito la bambina è stata operata con successo, all'età di 8 mesi e mezzo, dal Dr. René Prêtre.

Kim ha sempre amato i cavalli. Sin da piccolissima ha seguito dei corsi di equitazione in una scuderia vicina a casa nostra. Inizialmente montava dei pony: man mano che i pony diventavano più grandi, anche l'entusiasmo di Kim per l'equitazione cresceva. L'equitazione le faceva molto bene, l'aiutava anche a colmare i deficit a livello motorio. Kim è rapidamente diventata responsabile del suo pony, Galbally Star. Lo montava ogni giorno, con ogni tempo.

Oggi Kim si deve sottoporre annualmente a una visita dal cardiologo. Adesso capisce di cosa si tratta e realizza che



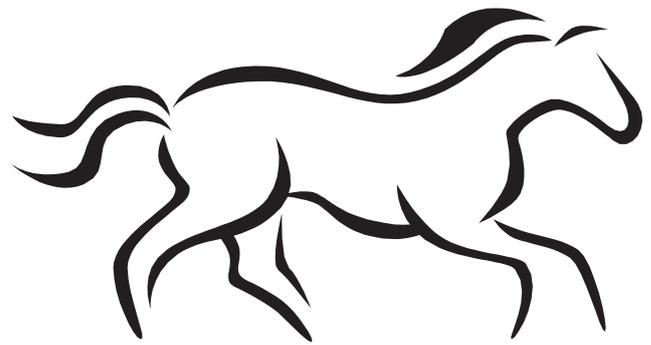
Herzfehler und Hobby

handelte. Denn Kim fand ihre Erfüllung beim Reiten und bei den Pferden. Es tat ihr gut, und wir unterstützten sie in jeder Hinsicht. Dann übernahm sie die Verantwortung für ein eigenes Pony und ritt dieses jeden Tag bei Wind und Wetter. In Galbally Star, dem Pony, fand Kim ihren wahren Freund. Ihm erzählt sie alles, was sie sonst mit niemandem besprechen kann.

Kim geht jedes Jahr zur Herzuntersuchung. Mittlerweile versteht sie auch, um was es geht. Ihrem Alter entsprechend realisiert sie ihr Herzproblem, und das verunsichert sie jedes Mal. Dieses Jahr haben sie im Kinderspital festgestellt, dass Kim eine Lungenfunktion von nur ca. 50 % und eine Stenose an der Lungenaorta hat. All dies hindert sie jedoch nicht daran, dass sie eine „gute“ Sportlerin ist, jedes Jahr schnellste Hornerin (Ortschaft im Kanton Thurgau) ihres Jahrganges wird; täglich bis zu 2 Pferden reitet und fast jedes Wochenende auf einem Turnierplatz ihr Bestes gibt als Mitglied der OKV Newcomers (Verband Ostschweizerischer Kavallerie- und Reitvereine). Auch wir Eltern sind mittlerweile grosse Pferdefans, begleiten sie überall hin und sind ihre Pferdepfleger. Kim ist 13 und hat Kraft wie ein „Pferd“. Sie ist über 170 cm gross und 62 kg schwer. Was soll man da noch sagen?? Es geht ihr gut. Zum grossen Teil dank der Reiterei und der Liebe zu den Pferden. Das ist für sie in jeder Hinsicht gut: körperlich wie auch seelisch.

ha un problema di salute, ciò che la rende spesso insicura. Inoltre, quest'anno le è stata diagnosticata una funzione polmonare limitata al 50% e una stenosi dell'aorta polmonare. Tutto ciò non le impedisce di essere una vera sportiva: partecipa con successo a gare di atletica, monta giornalmente due cavalli e durante il fine settimana gareggia in concorsi ippici della federazione ippica della svizzera orientale (OKV). Kim ha „contagiato“ anche noi genitori: amiamo i cavalli e accompagniamo nostra figlia ovunque, spesso quali palafrenieri.

Kim oggi ha 13 anni, ha la „forza di un cavallo“, pesa 62 chili ed è alta 1,70 metro. Cosa si vuole di più? Sta bene, anche, o forse soprattutto, grazie alla sua passione per i cavalli.



Herzfehler und Hobby

Selina, ihre Hobbys und danke Natel

Kaum jemand hätte vor drei Jahren daran geglaubt, dass unsere Selina irgendwann ein körperlich so aktives Mädchen sein wird.

7 Jahre lang mussten wir Selina beim Bewältigen des ganz normalen Alltages oft unterstützen (Zyanose). Nach der geglückten Fontan-Operation im Juni 2009 trafen wir ein Kind mit rosa Lippen und rosa Nägeln an, aktuell hat sie eine praktisch normale O₂-Sättigung. Die Herausforderung begann, wir durften unsere Tochter neu kennenlernen! Nicht nur kardiologisch hat sich vieles geändert, das Leben von Selina hat sich geändert.

Die Herausforderung begann damit, dass Selina die Grenzen ihrer körperlichen Leistung neu ausprobieren wollte. Für Selina hiess dies nur Freude an ihrer gewonnenen Lebensqualität. Ich aber musste lernen, Selina zu vertrauen, sie gehen zu lassen. Was mir vorher nie schwer gefallen war, fiel mir plötzlich sehr schwer. Ich stellte meinem Mann oft die Fragen: „Sollten wir sie nicht bremsen?“ „Sind ihre Lippen nicht etwas bläulich?“ „Verträgt sie die Höhenmeter?“ „Schlägt ihr Herz nicht zu stark?“ Fragen, die ich mir vorher

nie stellte, da ich mich mit der alten Situation so vertraut fühlte. Zum Glück konnte mich Roman meistens beruhigen und wir liessen Selina ihre neuen Grenzen suchen. Mittlerweile darf ich glücklich schreiben, dass ihre Energie wohl grenzenlos ist und ich diese Grenzenlosigkeit nun praktisch immer beruhigt akzeptieren kann. Und wenn ich nun „praktisch immer“ schreibe bedeutet dies, dass ich ein kleines, nicht zu löschendes Fünkchen Angst in mir habe, dass die Grenzen plötzlich wieder enger werden könnten.

Im Sommer 2011 erfüllten wir Selina's sehnlichsten Wunsch: Reitstunden! Wir suchten uns einen Hof, auf welchem sie nicht bereits auf Grosspferden reiten musste. Die Höhe bei einem Sturz vom Pferd bereitete mir als erfahrene Reiterin etwas Sorgen. So reitet sie seither einmal in der Woche auf einem Isländerhof. Anfangs an der Longe, mittlerweile ohne Longe auf dem Reitplatz oder auch im Gelände. Der Reitlehrer ist über ihr komplexes Herzvitium und der Blutverdünnung mit Aspirin Cardio informiert. Ansonsten wird sie wie jedes andere pferdenärrische Mädchen behandelt, und das ist wunderschön. Und



dank dem Natel kann ich beruhigten Herzens meine Wege gehen.

Auch besucht Selina v/o Swirl seit einiger Zeit die Pfadi Barracuda Wildegg. Natürlich informierten wir die Pfadileiter genau über die Krankheit von Selina. Es kommt ab und zu vor, dass wir bei einer spezielleren Übung auf Abruf sind. Dies aber nicht nur für Selina; beim Schneiden hat sich ein Leiter leicht verletzt... Ein Einsatz der privaten Ambulanz war aber zum Glück nicht nötig.

Als Selina letzten Frühling ankündete, dass sie so gerne ins Auffahrtslager gehen möchte, vereinbarte ich einen Termin mit den Lagerleitern und besprach mit ihnen alle Details, beantwortete deren Fragen. Wichtig erschien

Herzfehler und Hobby



mir die Erklärung der Endokarditisprophylaxe, das Kontrollieren der Aspirin Cardio-Einnahme, was tun bei einer grösseren Verletzung. Ich gab den Leitern für alle Fälle eine Kopie des letzten Kardio-Berichtes, eine Kopie der Endokarditisprophylaxe und eine Kopie des Impfausweises mit. Selina genoss die Tage sehr. Und da unsere Kinderärztin und wir dank dem Natel stets erreichbar gewesen wären, konnte auch ich loslassen und mich beruhigten Herzens zurücklehnen.

Mit einigen ihrer Schulfreundinnen turnt Selina jeden Montag in der Meitliriege des Turnvereins Satus in unserem Dorf. Laut der Jugileiterin Karin ist Selina ein Wirbel und mag gut mithalten. Und wenn sie mal müde ist, so macht sie selbständig eine Pause. Unser „Notfallgerät“ ist das Natel. Und so kann

ich beruhigten Herzens das Znacht für die hungrige Turnerin zubereiten.

Beim Wettkampf um „de schnellscht Möriker-Wildegger“, welcher einmal im Jahr stattfindet, will unsere Tochter natürlich stets mit springen. Auch wenn die Chance auf eine Medaille sehr gering ist, überragt die Freude, dass sie dazu gehören darf. Bei diesem Anlass sind wir als Fanclub von Selina und ihren Brüdern vor Ort; das Natel kann ich beruhigten Herzens zuhause lassen. Seit es Selina so gut geht, gehört sie auch zu den Skifahrerinnen. Die Kälte, welche ihr früher Mühe bereitete, ist kein Thema mehr. Auch verträgt sie die Höhe nun problemlos. So kurvt sie mit den anderen Skischülern um die Wette. Als einzige Vorsichtsmassnahme sehe ich hier die Information der Skilehrer.

Und dank dem Handy können auch wir glücklichen Herzens die Pisten unsicher machen.

Ich bin unendlich dankbar, dass Selina nun eine so gute Konstitution hat und ihre geliebten Hobbys ausführen darf. Allen Eltern möchte ich Mut machen, die Kinder gehen zu lassen und leben zu lassen. Schlussendlich kommt die Qualität des Lebens vor der Quantität (auch wenn diese Aussage vielleicht im Falle eines Falles doch nicht ganz stimmen würde...).

Und übrigens: Danke Natel, ohne diese Erfindung wäre MEIN Herz bald am Anschlag.

Frohe Festtage mit glücklichen Herzen und strahlenden Kinderaugen wünscht allen

Andrea Baumann

Herzfehler und Hobby

Modellfliegen, ein ideales Hobby für ein Herzli

Schwerfällig hebt das Flugzeug ab, der Motor dröhnt wie ein Rasenmäher – es gewinnt kaum an Höhe... Nach ein paar Kurven, eine Fehlmanipulation und das Flugzeug kracht hart auf die Nase... Zweiter Versuch, wieder Absturz! Diesmal ist es ernsthaft beschädigt, ab nach Hause und flicken!

Neue Szene: Ennio kontrolliert mit schnellen routinierten Fernsteuerbewegungen Seitenruder, Höhenruder, Querruder und Motorfunktion vor dem Start. Dann kann es losgehen: Ich werfe ihm die Maschine schräg nach oben in die Luft, und sie kurvt mit einem eleganten Schwung rasch in die Höhe. Es folgt ein regelrechtes Himmelsballet mit Kurven, Rollen, einem Looping, niedrigen Überflügen und Hochziehen bis fast ausser Sichtweite... Ein modernes Schaumstoffmodell mit leistungsfähigem Elektromotor und Akku machen es möglich, rund zwanzig Minuten Flug zu geniessen. Ennio setzt sorgfältig zum Landeanflug gegen den Wind an und die Maschine gleitet elegant heran und setzt mit quietschenden Rädern auf der



Strasse auf. Sie rollt aus und wir klatschen stolz ab. Saubere Landung!

Zwischen den beiden geschilderten Flügen liegen etwa zwei Jahre. Das erste Flugzeug habe ich meinem Herzli,

meinem Sohn Ennio, auf den zehnten Geburtstag geschenkt, leider ein sehr ungeeignetes Modell aus dem Kaufhaus, viel zu schwerfällig und träge. Die Faszination ferngesteuerter Modelle erfasste meinen Junior schon früh mit etwa fünf Lebensjahren und es war für ihn immer das Grösste, ein Auto oder ein Boot fahren zu lassen. Eine neue Erfahrung, nachdem ich drei Töchter zuvor erlebt hatte, die sich nicht für technische Spielereien interessiert hatten. Aber Ennio war schon früh von allem begeistert, das sich ferngesteuert bewegen liess. Und die grösste Faszination ist es für die Menschen nach wie vor, die Luft zu erobern, so auch mit Modellflugzeugen!



Im Computerzeitalter schafften wir ein Simulationsprogramm für Modellflugzeuge an und übten fleissig virtuell. Das war eine richtig gute Entscheidung, weil eben viele Steuermanipulationen automatisiert werden können. Es gelingt nicht, eine kritische Flugsituation zu meistern, wenn man zuerst überlegen muss, was zu tun ist... Schon gar nicht, wenn das Flugzeug gegen einen fliegt und die Steuerbe-

Herzfehler und Hobby



wegungen genau verkehrt ausgeführt werden müssen!

In einem richtig guten Modellflugzeuggeschäft konnten wir ein geeignetes Anfängerflugzeug auslesen: In kritischen Situationen lässt es sich einfach hochziehen, weil es leicht genug, wendig und kräftig genug motorisiert ist. Klar mussten wir immer wieder mit Abstürzen rechnen, leichteren und härteren, aber wir gewannen schon bald mehr und mehr an Sicherheit, so, dass wir unser Hobby immer mehr genießen konnten.

Wir... ! Das Modellfliegen ist eine befriedigende Vater – Sohn Angelegenheit! Zudem ist es eine ideale Freizeitbeschäftigung für einen Menschen mit einem angeborenen Herzfehler. Faszinierend und nicht besonders anstrengend, körperlich. Was braucht es aber doch dazu, etwas genauer betrachtet? Es braucht einen Sohn, (oder eine Tochter) der (die) ein Flair für Technisches und ein gutes räumliches Vorstellungsvermögen hat.

Es braucht ein Computerprogramm mit USB-Fernsteuerung, um zu üben, etwa 50 Franken.

Es braucht eine gute digitale Fernsteuerung, die für verschiedene Modelle programmiert werden kann und ca. 200

Franken kostet. Es braucht ein Akkuladegerät für ca. 100 Franken. Es braucht eines oder mehrere Modelle, der Anschaffungspreis liegt zwischen 120 bis ca. 250 Franken. Es braucht eine Versicherungsergänzung von 20 Franken pro Jahr für einen Modellflugausweis. So muss man mit ersten Ausgaben von ca. 500 – 600 Franken rechnen.

Die heutigen Schaumstoffmodelle sind schnell montiert und sehr robust, die Akkus sehr leistungsfähig (Lithium-Ionen) und die modernen Elektromotoren sind sehr effizient.

Und es braucht, last but not least, einen auch flugbegeisterten Vater (oder eine flugbegeisterte Mutter), weil es zu Zweit eben mehr Spass macht. Der Vater (die

Aber auch der Umgang mit Laubsäge und Lötkolben sollte selbstverständlich sein. Das Ziel ist trotzdem, meinem Junior auch allmählich die Reparaturkniffe zum selbständigen Flickern beizubringen, aber das ist eben vorerst noch nicht möglich, weil er noch zu jung ist.

Oft, wenn wir in die Ferien reisen oder sonst einen Ausflug unternehmen, ist eines der Flugzeuge im Gepäck mit dabei. Wir flogen schon in der Toscana am Meer, in Rimini am Strand oder in Österreich oder in der Schweiz in den Bergen... oder schlicht an einem der geeigneten Orte in der Nähe von unserem Wohnort Pfäffikon, auf einer Ebene mit Wiesen, Feldern und nicht allzu vielen Bäumen...



Mutter) sollte zudem sehr reparaturbegabt und kreativ sein um die Modelle immer und immer wieder zusammenzuflicken und im flugfähigen Zustand zu erhalten. So habe ich mich zu einem echten Sekundenkleber- und Tesakleberprofi entwickelt, der schon manche raffinierte Reparatur gemeistert hat.

Und immer wieder die Faszination der Pioniere des Fliegens: Gelingt es zu starten, hoch in den Lüften zu fliegen und sicher und gekonnt wieder zu landen? Heureka, yes we can !

Vater von Ennio

Herzfehler und Hobby

Valeska und ihre Tiere

Geboren bin ich am 08.08.2007 mit Pulmonalatresie mit nicht konfluierenden Pulmonalarterien, Dextrocardie, L-TGA, VSD/ASDII und erlebte daher mehrere Herzop's und etliche nicht geplante Spitalaufenthalte.

Aber heute geht es mir richtig gut und ich möchte Euch hier etwas über mich und meine Tiere erzählen:

Geimpft worden vom Pferdevirus sei ich schon im Mutterleib, heisst es. Ja – ich liebe Pferde vor allem meine Araberstute Tabarka, die den Weg diesen Frühling zu uns gefunden hat nach dem Tod von meinem geliebten Bubi *Acanthus*. Ich hatte lange Mühe mit herumspringen und ich sollte eigentlich in die Physiotherapie, aber meine Mami hat vor 2 Jahren für mich ein Minishetty gefunden, das ich einmal die Woche reiten

durfte. Das machte mir richtig Spass, das Pony heisst Balou und ist so frech wie ich! Wir durften auch an einem kleinen Reitturnier teilnehmen.

Jetzt gehe ich nicht mehr so oft zu Balou, da ich ja Tabi habe und mit ihr öfters meine Mami begleite auf einem Ausritt, das finde ich toll. Auf unseren Ausritten begleitet uns auch unser Hund Bosco, er ist mein bester Freund.

Oft spielen Bosco und ich*Tierarzt*, ich bin die Tierärztin und Bosco ist Patient, da muss er auf den Liegestuhl liegen und ich verarzte ihn.

Bei der Arbeit im Stall helfe ich gerne mit, misten, füttern, Pferde striegeln und einfach mit ihnen kuscheln.

Valeska Alessia Amsler



Herzfehler und Hobby

Meine Erfahrungen mit Sport

Ich war schon als kleines Kind keine Sportskanone – wie auch heute nicht. Ich gehe zwar sporadisch mit einer Freundin langsam Joggen, im Winter fahre ich hobbymässig Ski und Snowboard und ansonsten mache ich einmal in der Woche Boxaerobic (früher Tae Bo)

Als Kind mochte ich es zwar sehr, mit den anderen Kindern zu spielen, aber wirklich viel Sport habe ich nicht getrieben. Ich wusste schon von klein an: Du wirst nie Marathonläuferin werden, du bist im Ausdauersport nicht gut. Für mich stellte dies nie ein grosses Problem dar. Ich machte immer das, worauf ich gerade Lust hatte. Zu meinem grossen Glück war meine Mutter Eislauftrainerin für Anfänger. Ich fand das immer sehr faszinierend, was mich dann dazu bewegte mitzumachen. Ich war nicht sonderlich gut, aber auch nicht schlecht. Mir machte es einfach sehr viel Spass, mit den anderen Kindern und einem schönen Röckli auf der Eisbahn herum zu kurven. Ich hatte nie das Gefühl anders zu sein, auch wenn ich als einzige meistens einen roten Kopf hatte und atmete als hätte ich gerade den „iron man“ hinter mich gebracht. Wie die Zeit kam, so verging mir auch das Eislaufen sehr schnell. Ich mochte es nicht mehr die Röckli anzuziehen und mich zu schminken. Ich hasste es, mich immer vergleichen zu müssen. Der ganze „Mädchensport“ ging mir auf die Nerven. Ich versuchte mich dann zwischenzeitlich als

Primaballerina und Reiterin, wofür ich bei beiden Sportarten nicht sonderlich Talent bewies; aber das nur am Rande...

Dank einer Freundin habe ich dann den Kampfsport für mich entdeckt. Es war mehr eine Kampfkunst, vor allem aber Verteidigungssport. Mir gefiel dies sehr, ich bewunderte die Jungen und Erwachsenen mit den braunen und schwarzen Gürteln. Ich merkte für mich, das ist es: da bist du gut. Ich trainierte hart (also für mein Verständnis sehr hart). Mein Höhepunkt war, als ich ins Schweizer Kader aufgenommen wurde. Ich hatte grossen Spass daran. Das wichtigste war, dass es nicht eine sehr gute Ausdauer verlangte. Wichtig dafür war die Kraft und die richtige Technik.

Ich machte diesen Sport sehr lange. Besonders in der Pubertät hat er mir sehr viel Selbstvertrauen gegeben. Weil genau da begann ich doch zu merken, dass ich nicht so bin wie die anderen. In der Oberstufe waren meist nur die beliebt, welche auch im Turnunterricht die besten waren. Mein Pech, dass die Turnlehrerin nur auf Ausdauersport wie joggen, rennen und Kunstturnen setzte. Im Kunstturnen konnte ich einigermaßen mithalten, beim Joggen und Rennen war aber mein Limit erreicht. Ich fühlte mich sehr schlecht, weil ich beim 3km-Lauf durch den Wald ohnmächtig umgekippt bin. Niemand hat angehalten, niemand hat die Turnlehrerin informiert. Ich wurde ganz erschöpft im

Wald gefunden und als Krönung bekam ich für diesen Lauf die Note 1 verpasst. Ich war sehr enttäuscht von mir, dass ich im Sport eine ungenügende Note hatte. Alle anderen Schulnoten waren sehr gut, aber das stach heraus. Ich war auch ein wenig verzweifelt, da ich mich mit diesen Zeugnissen bewerben musste. Zum Glück hatte ich in diesem Jahr eine Konsultation beim Kardiologen, der gleich ein Schreiben an meine Turnlehrerin verfasste, worin er sie aufforderte, mich im Turnunterricht nicht mehr zu benoten. Für mich bedeutete dies ein Stück Freiheit. Ich wusste, ich muss diese Leistung nicht bringen, ich kann es schlichtweg nicht.

In meiner Lehre habe ich den Sport ein wenig vernachlässigt, da ich als Krankenschwester nicht mehr regelmässige Arbeitszeiten hatte. Mein Schock war dann im 2008, wo es hiess, dass ich Herzrhythmusstörungen habe und ich nun Medikamente nehmen muss. Die Medikamente hinterliessen ihre Spuren: nicht nur dass ich massiv an Gewicht zunahm, ich war auch zu müde, um mich zu bewegen. Es war eine harte Zeit für mich; den Sport musste ich aufgeben - ich konnte nicht mehr. Es bereitete mir alles sehr grosse Mühe, sogar das Treppläufen wurde zur Qual.

Vor gut 2 Jahren bekam ich einen ICD implantiert. Am Anfang war es schrecklich. Heute, aber kann ich sagen: es ist das Beste was mir passieren konnte in meiner Situation. Ganz langsam habe ich wieder begonnen Sport zu machen. Ich versuchte es zuerst in kleinen Schritten, Zuhause auf dem Hometrainer und ging dann gegen den Sommer ab und zu am See joggen. Ich war sehr froh wieder etwas zu machen, denn von selbst verschwanden die Kilos ja nicht. Ich fühle mich aber heute sehr wohl in meiner Haut und bin auch froh über das wenige bisschen Sport, was ich mache. Es ist nicht immer sehr einfach als herzkrank Person anderen Sportlern gegenüber zu treten. Ich weiss nun mal, dass ich anders bin; und das ist auch gut so.



SH (22), CUORE MATTO

Herzfehler und Hobby

Vom Meniggrat zur Fotografie

Noch vor gut 10 Jahren stand ich mit einer Gruppe von Ski- und Snowboardtourenmitgliedern auf dem 1949 Meter hohen Meniggrat im Diemtigtal. Nach gut 3 Stunden und 900 Meter Höhenunterschied bei heftigem Schneefall, vom bezwungenen Gipfel, ging es mit dem Snowboard auf der 30minütigen Abfahrt wieder runter ins Tal. Klar war es für mich eine Grenzerfahrung mit meiner Herzgeschichte (korrigierter Vorhofseptumsdefekt mit Mitralklappenrekonstruktion im Jahre 1998 und Mitralklappenersatz im Jahre 2004), aber in dieser Zeit ging es mir von der körperlichen Ausdauer noch recht gut.

Der Sport war lange mein Hobby Nummer 1. Schon früh in meiner Kindheit fuhr

sich in den Keyboard- und später in den Klavierunterricht. Ausserdem komponierte und schrieb ich gerne Lieder. Später inspirierte mich die elektronische Musik. So produzierte ich mit dem Keyboard, Computer und anderen elektronischen Musikinstrumente ein paar Jahre elektronische Musik und legte zwischendurch als DJ in Clubs auf.

Durch die zweite Herzoperation (Mitralklappenersatz) im Jahre 2004 hatte sich der Sport bei mir fast ganz verabschiedet. Zwischendurch machte ich mit meinem Mountainbike noch ein paar kleinere Touren auf geradem Gelände, so dass ich mich nicht überanstrengte. Ich versuchte damals mit dem Nordic Walking



ich mit dem Mountainbike meinen Schulweg von 4,6 km, manchmal 4 mal pro Tag über Stock und Stein. In der Schule nahm ich jedes Jahr am freiwilligen Schulsport teil und ging in einen Unihockeyclub. Im Jahre 1998 musste ich den angeborenen Vorhofseptumsdefekt mit einer Mitralklappenrekonstruktion korrigieren lassen, da sich mein Herz durch meine sportlichen Aktivitäten vergrössert hatte. Danach musste ich meine sportlichen Aktivitäten massiv zurückstecken. Nur langsam konnte ich mit einem Ausdauertraining beginnen. Leider konnte ich bis heute meine vorherige Kondition bis heute nie mehr erlangen.

Zum Glück hatte ich in dieser Zeit noch die Musik als Hobby. Ich ging regelmäs-

sig noch eine bessere Kondition zu bekommen, was mir auch ein bisschen gelang. Doch mit meinen jungen Jahren, damals 19 Jahren wollte ich mich nicht länger blamieren lassen, da ich die Meinung hatte, das Nordic Walking ausschliesslich für alte Leute gedacht war. Nebenbei malte und zeichnete ich gerne Bilder. Da ich technisch sehr versiert bin, malte ich viele Bilder auch auf dem Computer.

Ich musste mich in dieser Zeit auch mehr auf meine Ausbildung als Biomedizinische Analytikerin konzentrieren und stellte darum die sportlichen Aktivitäten ganz ein. Der Musik und der Malerei bin ich aber treu geblieben und auch heute sitze ich nach Lust und Laune am Computer und produziere elektronische Musik. Bei



einem hektischen Arbeitstag hilft mir die Malerei sehr, um mich zu beruhigen.

Heute ist durch die Anschaffung einer Spiegelreflexkamera ein neues Hobby, die Fotografie dazu gekommen. In meinen Spezialgebieten Landschafts- und Gewitterfotografie fühle ich mich sehr wohl. Mit viel Literatur und Erfahrungen von professionellen Fotografen und Fotografinnen konnte ich mit meiner Kamera schöne Bilder schiessen. Auch auf Reisen ist die Kamera immer dabei, damit ich die Schönheit unserer Natur und Landschaft einfangen kann. Schon in meiner Kindheit interessierte mich das Wetter und vor allem Gewitter. Ich lese sehr viel über Unwetter und tausche mich im Sturmforum mit anderen Leuten aus. Wenn ein Gewitter naht, bin ich ganz aus dem Häuschen und bereite meine Kamera vor. So sind schon recht gute Gewitterfotos entstanden.

Die Hobbywahl hing vor allem von meiner Herzproblematik ab. Da ich früher den Ausdauer- und Mannschaftssport ausschliesslich als mein grosses Hobby hatte, musste ich mir andere Hobbies suchen, welche nicht eine zu grosse körperliche Belastung darstellten. Ich bin heute mit meinen Hobbies sehr glücklich und freue mich jedesmal wenn mir ein gutes Bild gelungen ist. Wer weiss, was in Zukunft für neue Hobbies dazu kommen werden? Vielleicht werde ich wieder mal aufs Mountainbike gehen und eine gemütliche Tour machen. Bis dorthin werde ich weiter fotografieren und malen, machen was meinem Körper und Seele gut tut.

MS, CUORE MATTO

Fachberichte

Interview mit einer Jugileiterin

Volkssport Schweiz: der Turnverein

Wenn sich unsere Herzlis für ein Hobby entschieden, gibt es im Gegenpart noch die andere treibende Kraft: den Trainer oder die Lehrperson.

Selina Baumann (10 Jahre alt, Situs inversus visceros-atrialis, anamotisch korrigierte Transposition der grossen Arterien, subatretische valvuläre Pulmonalstenose, VSD, fehlende Pulmonalarterienbifurkation, rechte und linke SVC ohne Vena anonyma, Rechtsaortenbogen), besucht seit 2009 regelmässig die Jugendriege.

Ihre Jugileiterin, Frau Karin Vock, hat sich die Zeit genommen und mir ein paar Fragen zu diesem Thema beantwortet.

Redaktion Herzblatt: Frau Vock (K.V.) wie lange sind Sie schon Leiterin der Jugi Möriken?

K.V.: Seit 20 Jahren bin ich Leiterin in der Jugend und anderen Riegen in unserem Verein.

HB: Wie oft trainieren Sie mit den Mädchen in der Woche und wie lange dauert eine Trainingseinheit?

K.V.: 1 mal in der Woche 90 Min.

HB: Ist Selina ihr erstes Herzkind in der Jugi?

K.V.: Nein, das zweite.

HB: Wie wurden Sie von Selinas Eltern über ihr Handicap aufgeklärt?

K.V.: Selina kam in ein Schnuppertraining und beim Gespräch mit ihrer Mutter wurde ich ganz offen und unkompliziert darauf hingewiesen. Auch ob ich diese Verantwortung überhaupt übernehmen will.

HB: Was waren Ihre ersten Gedanken, als sie von Ihrem „besonderen“ Turnmitglied erfahren haben?

K.V.: Ich habe mich auf die Herausforderung gefreut und auf das Vertrauen den Eltern zu mir.



HB: Wie sieht der Notfallplan zwischen Ihnen und Selinas Eltern aus?

K.V.: Die Eltern sind Telefonisch immer erreichbar.

HB: Kann Selina die ganze Turnstunde mitmachen oder benötigt sie mehr Pausen als ihre herzgesunden Mitturnerinnen?

K.V.: Ja. Sie macht ab und zu Pausen.

HB: Meldet sich Selina freiwillig, wenn sie eine Auszeit braucht?

K.V.: Ja, sie macht das ganz toll.

HB: Es gibt im Jugendturnverein den heiss geliebten Jugitag. Nimmt Selina auch an diesem im vollen Programm teil?

K.V.: Selina war noch nie an einem Jugitag. Aber auch in einem Wettkampf in der Halle gibt sie alles und ist im Team voll integriert. Bei einem Notfall, habe ich immer einen Ersatz, welcher eventuell für ein verletztes oder krankes Kind einspringen kann.

HB: Darf Selina alles machen in der Turnstunde oder sind gewisse Ge-

räte oder Spiele für sie tabu?

K.V.: Sie darf und kann alles mitmachen und ausprobieren.

HB: Gab es schon mal eine „beunruhigende“ Situation während der Turnstunde mit Selina?

K.V.: Nein.

HB: Welchen Rat können Sie unseren Herzeltern mitgeben, damit es auch mit ihren Herzlis und dem Turnverein funktioniert?

K.V.: Wenn es der Wunsch ihres Kindes ist, irgendeine Sportart das im Freude macht auszuüben, es auf jeden Fall versuchen. Der Sport ist ein wichtiger Ausgleich zur Schule. Ein gut ausgebildete(r) Leiter(in) kann das auf jeden Fall Händeln.

Vielen herzlichen Dank, dass Sie sich für dieses Interview zur Verfügung gestellt und meine Fragen offen und ehrlich beantwortet haben. Ich wünsche Ihnen weiterhin viel Spass und grossen Erfolg als Jugileiterin.

Monika Kunze, Redaktion Herzblatt

Freizeit und Sport mit angeborenem Herzfehler

Auszug aus «Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler», einer Informationsbroschüre der Schweizerischen Herzstiftung, neue überarbeitete Auflage, November 2012. Mit HERZlichem Dank für die freundliche Erlaubnis!
Text: Dr. Judith Bouchardi, CHUV, Lausanne
Überstzung: Noémi de Stoutz

In der Vergangenheit wurde Jugendlichen und Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern oft geraten, beim Sport und bei Reisen zurückhaltend zu sein. Das ging bis zum Verbot von Aktivitäten, die an sich für die Integration in der Gesellschaft wichtig sind. Inzwischen ist klar geworden, dass diese Tätigkeiten wesentlich sind für das Wohlbefinden und die Persönlichkeitsentwicklung der Betroffenen. In den meisten Fällen können sie selber beurteilen, welche Berufs- und Freizeitaktivitäten er leisten können, entsprechend ihren Wünschen und Möglichkeiten. Fachleute können dabei raten und helfen, eine gute Wahl zu treffen, die sowohl Freude macht als auch kardiologischen Risiken vorbeugt.

Freizeit, Sport

Regelmässige körperliche Aktivitäten sind nicht nur wichtig für Ihre körperliche und geistige Fitness, sondern ebenso für die soziale Integration in Familie, Freundeskreis und Gesellschaft. Nach Rückschlägen wirken die frühzeitige Mobilisation, regelmässige körperliche Aktivität und wenn nötig eine Rehabilitation positiv auf den Kreislauf und den ganzen Organismus. Das verbessert die körperliche Leistungsfähigkeit, die Lebensqualität und die Prognose. Körperliche Aktivität schützt erwiesenermassen vor verschiedenen Herzkreislauf-Risiken, besonders vor Übergewicht und Bluthochdruck.

Warum sind Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler weniger leistungsfähig?

Viele Jugendliche und Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern berichten über normale Leistungsfähigkeit im Alltag und fühlen sich nicht eingeschränkt. Sie nehmen höchstens eine erhöhte Ermüdbarkeit bei starken Belastungen wahr. Dieses Empfinden ist subjektiv, weil viele sich an eine verminderte Leistungsfähigkeit im Vergleich zu ihren Alterskollegen und -kolleginnen gewöhnt oder angepasst haben. Wenn die Leistungsfähigkeit durch einen Belastungstest (Fahrrad- oder Laufbandergometrie) objektiv gemessen wird, erreichen viele Patienten eine bedeutend geringere Leistung als jene, die als Normwert für gleichaltrige Gesunde gilt.

Dafür kann es verschiedene Gründe geben:

- die Herzfrequenz wird während der Belastung nicht adäquat erhöht (zu gering oder zu langsamer Pulsanstieg);
- die Pumpfunktion des Herzens wird während der Belastung nicht genügend gesteigert;
- die Lungenfunktion ist eingeschränkt, das heisst, das Lungenvolumen ist reduziert (nach Operationen, Wirbelsäulenfehlbildung [Skoliose] etc.);
- die Muskulatur ist ungenügend ausgebildet (wegen des Herzfehlers und oft wegen mangelndem Training);
- der Stoffwechsel in der Muskulatur ist nicht normal (zum Beispiel bei Patienten mit zyanotischen Herzfehlern);
- es besteht eine psychologische Barriere aus Angst vor der Anstrengung und weil in der Kindheit körperliche Anstrengung verboten wurde

Warum ist körperliche Aktivität erwünscht und empfohlen?

Der Einfluss regelmässiger körperlicher Aktivität auf den Organismus wirkt auf verschiedenen Ebenen:

- Besseres Allgemeinbefinden.
- Gewichtskontrolle.
- Günstiger Einfluss auf bessere Einstellung des Blutdrucks.
- Stärkung von Muskulatur und Knochen und bessere Beweglichkeit der Gelenke.
- Verminderung der Risikofaktoren für Arteriosklerose

Kann sportliche Aktivität schädlich sein?

Regelmässige körperliche Betätigung ist nicht schädlich, wenn sie nach gewissen Regeln ausgeführt und dem Herzfehler angepasst wird : Es gibt kaum Berichte über ernsthafte Komplikationen während sportlicher Tätigkeit bei Jugendlichen und Erwachsenen mit Herzfehler, die ihre Grenzen respektieren. Die meisten schweren Zwischenfälle betreffen Spitzensportler, bei denen ein Herzfehler noch nicht entdeckt worden war.

Welche Probleme könnten bei körperlicher Aktivität auftreten?

- Rhythmusstörungen, zum Beispiel bei stark geschwächtem Herzmuskel oder bei Zyanose.
- Extremer Blutdruckanstieg oder -abfall
- Flüssigkeitsmangel (nach Fontan-Operation oder bei Zyanose)
- Blutungsgefahr insbesondere bei Behandlung mit Gerinnungshemmern (Marcoumar®, Sintrom®)
- Verletzungen von Skelett und Weichteilen.

Welche Belastungsarten gibt es?

Grundsätzlich werden zwei Belastungsarten unterschieden:

- Isotone oder dynamische Belastung wie Schwimmen, Laufen, Wandern, Tennis, Langlaufski.
- Isometrische oder statische Belastung, das heisst, es wird eine grosse Kraftanstrengung ohne Bewegungen gemacht, beispielsweise Gewicht stemmen.

Viele Sportarten beinhalten sowohl isotone als auch isometrische Anteile, zum Beispiel Radfahren, Skifahren oder Rudern.

Allgemein sind dynamische Aktivitäten angepasster, weil sie weniger plötzlich erfolgen als bei Kraftanstrengungen und darum der Blutdruck weniger stark schwankt.

Man kann Sportarten auch nach der Intensität des Kraftaufwands einteilen, die am Energieverbrauch gemessen wird.

Daraus ergeben folgende drei Typen:

- Aktivitäten mit leichtem Energieverbrauch, bei denen wenig Kraft angewandt wird, wie Wandern, Golf, Schlittschuhlaufen oder Reiten.
- Aktivitäten mit mittlerem Energieverbrauch und Kraftaufwand, wie Schwimmen, Bergwanderungen, Jogging, Segeln, Wellenreiten
- Aktivitäten mit hohem Energieverbrauch und Kraftaufwand, wie Tennis (Einzel), Langlauf, Squash, Rennvelo, Fussball, Basketball, Windsurfen

Natürlich ist die Intensität jedes Sports individuell davon abhängig, wie man ihn betreibt.

Wie bemesse ich meine Belastung?

Für die Beurteilung der persönlichen Leistungsgrenzen eignen sich die folgenden drei Methoden am besten:

Borg-Skala – einfache Skala von 0 bis 10, welche die Bewertung einer Anstrengung gemäss dem eigenen Empfinden erlaubt:

0 Ruhezustand	4 Etwas schwer	7 Sehr schwer	10 Maximal
1 Sehr leicht	5 Etwas schwer	8 Sehr schwer	
2 Leicht	6 Schwer	9 Sehr sehr schwer	
3 Mässig			

Empfohlen wird beim Sport ein Anstrengungsgefühl zwischen 3 und 5.

Sprechregel – am einfachsten anwendbar! Solange man während einer Anstrengung sprechen kann, ist diese nicht zu gross.

Herzfrequenz – Bei Gesunden wird als grobe Regel folgende maximale Herzfrequenz angegeben: 220 minus Alter. Zum Beispiel ist für eine 25-jährige Person die maximale Herzfrequenz $220 - 25 = 195$ Pulsschläge/Minute. Diese Regel darf nicht bei allen Trägern von Herzfehlern angewendet werden. Die maximale Herzfrequenz hängt ab vom Herzfehler, von seiner Behandlung und davon, ob ein Herzschrittmacher vorhanden ist. Manchmal ist ein Belastungstest notwendig, um die maximale Herzfrequenz zu bestimmen.

Als Trainingspuls wird im Allgemeinen 60-80% der maximalen Herzfrequenz empfohlen. Bei einem gesunden 20- bis 30-Jährigen entspricht das etwa 140-160 Pulsschlägen/Minute.

Empfehlungen für sportliche Tätigkeiten

Wenn Sie Zweifel haben, ob Sie sich körperlich anstrengen können, oder wenn Sie wissen möchten, ob eine Sportart bei Ihrem Herzfehler geeignet ist, sprechen Sie mit Ihrem Kardiologen darüber ! Nur er/sie kann Ihnen Informationen geben, die auf Ihren Herzfehler genau abgestimmt sind. In der Regel:

- Hören Sie auf sich selbst, vertrauen Sie auf das was sie spüren, lernen Sie Ihre Grenzen kennen und respektieren Sie diese
- Versuchen Sie nicht, sich zu übertreffen, sportliche Betätigung muss Freude machen !
- Ruhen Sie aus, wenn Sie ausser Atem oder müde sind
- Wenn Sie Beschwerden bekommen, berichten Sie dies dem Kardiologen. Ein Belastungstest kann vielleicht die gleichen Beschwerden hervorrufen und zeigen, was sie bedeuten.

Welche Sportarten eignen sich am besten?

Es muss zwischen Freizeitsport und Wettkampfsport unterschieden werden. Freizeitsport ist für die meisten Herzfehler geeignet, Wettkampfsport soll erst nach eingehender ärztlicher Beratung ausgeübt werden. Die Wahl der Sportart richtet sich in erster Linie nach Ihren persönlichen Wünschen und Bedürfnissen. Das Wichtigste ist die Freude daran! Allgemein sind Sportarten mit isotoner (dynamischer) Belastung besser als jene mit isometrischer Belastung:

- Die meisten Mannschaftssportarten, wie Volleyball, Fussball, Handball. Abgeraten wird aber oft von Sportarten mit heftigem Körperkontakt, zum Beispiel Rugby, Eishockey.
- Sportarten mit vorwiegend dynamischem Bewegungsablauf wie Wandern, Jogging, Schwimmen, Radfahren

Welche Sportarten sind ungeeignet?

Das hängt vom Herzfehler ab, aber allgemein sind Sportarten mit vorwiegend isometrischer Belastung oder mit heftigem Körperkontakt wenig geeignet, insbesondere:

- Bodybuilding und Gewichtheben mit grossen Gewichten.
- Ringen, Boxen, Kampfsport.
- Rugby, Eishockey.

Der Spezialfall: Sporttauchen

Das Tauchen in grosser Tiefe (über 18 Meter) ist ein besonderer Sport, der nicht nur eine gute körperliche Leistungsfähigkeit bedingt, sondern auch eine gute Anpassung an den Umgebungsstress, der durch den erhöhten Druck, die sinkende Temperatur und die Veränderung des Gasaustausches produziert wird. Diese Umgebungsfaktoren steigern die Herzleistung und führen zu einer starken Verminderung der Herzfrequenz. Ausserdem müssen beim Aufsteigen Dekompressionsstopps eingelegt werden, sodass man bei Problemen nicht rasch auftauchen kann. Es gibt strikte Kriterien zur körperlichen Eignung fürs Tauchen, aber allgemein ist Menschen mit angeborenem Herzfehler von diesem Sport eher abzuraten. Betroffene mit einem Shunt, besonders bei Rechts-links-Shunt, dürfen auf keinen Fall tauchen. Tauchgänge in weniger tiefem Wasser (unter 18 Meter) erfordern keine Dekompressionsstopps. Sie sind viel eher möglich, sollten aber unbedingt mit dem Kardiologen besprochen werden, bevor Sie Ferien mit Tauchgängen organisieren!

Empfehlung für einige typische Herzfehler

Die Tabelle enthält Empfehlungen für sportliche Aktivitäten bei bestimmten Herzfehlern. Diese Tabelle kann jedoch eine individualisierte ärztliche Beratung durch Ihren Arzt oder Kardiologen nicht ersetzen.

Keine Einschränkung	Geringgradige Klappenfehler Kleine oder verschlossene Septumdefekte Korrigierte Fallot-Tetralogie ohne Restbefunde Optimaler Verlauf nach arterieller Switch-Operation Leichte oder operierte Aortenisthmusstenose, ohne Restgradienten und ohne Bluthochdruck Operierter AV-Kanal ohne Restbefunde
Leichte körperliche Aktivität	Transposition der grossen Gefässe nach Vorhofsumkehr (Mustard oder Senning) Mittelschwere Klappenstenosen Mässige Aortenerweiterung Mässig verminderte Pumpfunktion Fontan, palliativ operierte zyanotische Herzfehler Leichte bis mässige pulmonale Hypertonie Marfansyndrom ohne Erweiterung der Aorta Eisenmenger-Syndrom
Kein Sport erlaubt	Schwere Aortenstenose oder subaortale Stenose Schwere Aortenisthmusstenose Fehlbildung der Herzkranzgefässe Belastungsbedingte Herzrhythmusstörungen Marfansyndrom mit stark erweiterter Aorta
Kein heftiger Körperkontakt	Erweiterung der Aorta oder nach Eingriffen an der Aorta Marfansyndrom Gerinnungshemmer Herzschrillmacher

Cuori Matti und ihr Hobby

Wieder einmal wagt sich das Herzblatt an ein Thema heran, dessen riesige Vielfalt nicht in einigen wenigen Erfahrungsberichten abgebildet werden kann. Deshalb haben wir zum bewährten Mittel der E-Mail-Umfrage gegriffen und sind mit einem gewaltigen Schatz an Erfahrungen, Überlegungen, Ideen und Überraschungen belohnt worden. Die Möglichkeit, Kommentare zu schreiben, wurde rege genutzt, sodass wir viele Aussagen machen, Klischees über den Haufen werfen und einen riesigen Reichtum an Erfahrungen und Experimenten erahnen können.

Zum Beispiel bestätigt sich die Erwartung überhaupt nicht, dass eher die jüngeren Mitglieder sich an Sport heranwagen, weil ältere nach damaligem Wissensstand vom Sport abgehalten wurden. Fast alle üben irgend eine Sportart aus, auch die Älteren.

Welches ist Dein Hobby / sind Deine Hobbys?

Pro Person wurden im Durchschnitt 4 Hobbys genannt, darunter zwei mal die Arbeit! Die meisten haben eine Auswahl von Hobbys, von denen mindestens eines im Alleingang ausgeübt werden kann. Aber nicht alle haben neben körperlich anspruchsvollen auch «ruhigere» Hobbys!

Ich habe versucht, die Hobbys grob in Gruppen einzuteilen, um mehrfach genannte zusammenfassen zu können. Die Einteilung mag etwas willkürlich erscheinen, denn man kann die meisten Hobbys in mehrere Kategorien einordnen – Tanz ist irgendwo auch sportlich und sozial, Kochen ist auch kulturell, und Jassen ist nicht nur ein körperlich wenig anstrengendes (wenn man sich nicht zu sehr aufregt) Hirntraining, sondern man ist auch mit guten Freunden oder Bekannten zusammen.

Sport: 65 Nennungen, Alter 22-61 Jahre

- Wandern, Spazieren mit oder ohne Hund, Joggen, Bergsteigen
- Tennis, Badminton, Pingpong
- Ski, Skitouren, Snowboard
- Fussball
- Kampfsportarten
- Velofahren
- Reiten, Pferdezucht
- Segeln
- Golf
- Fitness, Herztunen

Manuell / Kreativ: 29 Nennungen, Alter 25-61 Jahre

- Kochen, Bekochen
- Malen, Zeichnen
- Gestalten, Basteln, textiles Experimentieren
- Handarbeiten
- Gartenarbeit

Kulturell: 42 Nennungen, Alter 22-60 Jahre

- Theater: spielen, sehen, hinter den Kulissen arbeiten
- Kino
- Fotografie
- Musik: hören, machen, auflegen; Singen
- Tanzen, Ballett
- Lesen
- Ausstellungen besuchen

Soziales: 29 Nennungen, Alter 22-60

- Vereinsarbeit
- Familie, Freunde
- Unterrichten – Yoga, Gymnastik

Reisen : 13 Nennungen, Alter 22-55 Jahre

- Reisen – Städte, exotisch...
- Motorrad fahren
- Eisenbahn – ob Modell oder echt

Hirntraining: 38 Nennungen, Alter 25-60 Jahre

Das Hirn profitiert von den meisten schon genannten Hobbys, hier werden noch einige aufgezählt, die den ande-

ren Kategorien nicht so leicht zuzuordnen sind:

- Rätseln
- Puzzeln
- Jassen
- Scrabble
- Sprachen lernen
- Weiterbildung
- Meteorologie
- Computer

Was hat bei der Hobbywahl eine Rolle gespielt und wie stark ?

Die Frage war als «multiple choice» aufgebaut mit den Antwortmöglichkeiten: körperlich machbar; Gruppe, in der ich integriert bin; kann das Hobby allein ausüben; finanzielle Überlegungen; Andere.

Der Einfluss der körperlichen Grenzen wurde von drei Vierteln der Teilnehmenden klar bejaht, aber selten als stark bewertet.

Rückblickend bemerken einige, dass die körperliche Machbarkeit wohl unbewusst mitgespielt habe. Ärztliche Empfehlungen haben eine Rolle gespielt, wobei viele dann doch ihre Grenzen ausloten und ausweiten.

Sehr viele Teilnehmende drücken eine tiefe Dankbarkeit dafür aus, dass sie keine Einschränkungen spüren. Es scheint, als würden sie ihre Hobbys besonders geniessen durch das Bewusstsein, dass nichts selbstverständlich ist.

Auch die Erwartungen der Beteiligten sind wichtig, nicht nur die körperliche Aktivität an sich:

«Ich habe mit 9 Jahren begonnen Ballett zu machen, meiner Mutter war es wichtig, dass es körperlich machbar ist, sie hat auch einen Trainer ausgesucht, der nicht so streng war.»

«Leute die mich begleiten, müssen mich kennen und sich an meinen Rhythmus anpassen können.»

Wenn ich mit Normalherzigen über diese Umfrage spreche, denken sie bei

der Frage nach der Gruppe spontan an eine Mannschaft ... also an gegenseitige Verpflichtung und Gruppendruck.

Die Antworten unserer Mitglieder waren viel differenzierter, es gibt eine klare Unterscheidung zwischen «Dazugehören» und «Mannschaft». Unter «Gruppe» verstehen wir Spezialherzigen die enge Auswahl jener Freunde, die sich uns anpassen können und denen gegenüber wir auch keine Hemmungen haben, ihre Rücksicht in Anspruch zu nehmen. Wirkliche Freunde halt...

«Ich bin einem Gospelchor beigetreten, auch um neue Leute kennenzulernen und aus dem Alltag rauszukommen, um mit anderen Leuten etwas kreativ vortragen zu können und Bestandteil einer Gruppe zu sein. Nach den Proben hatte ich jeweils immer sehr viel Energie, egal ob ich vorher müde, traurig oder schlecht gelaunt war.»

Als ganz typisches One-Man-Hobby kann eigentlich nur das Lesen gelten, das tatsächlich bei den Cuori Matti sehr verbreitet ist. Es gibt aber viele Aktivitäten, die man sowohl allein als auch mit Anderen zusammen ausüben kann. Davon wird nicht nur in gesundheitlich schlechteren Phasen Gebrauch gemacht, die Unabhängigkeit wird auch sonst geschätzt. Einige Hobbys bieten wahrscheinlich einen Mix von einsamer Arbeit und Zugehörigkeit, wie z.B. Vereinsämter.

«Das Hobby kann ich allein ausüben, aber das war kein Grund, da es mit mehreren Leuten viel mehr Spass macht.»

Die finanzielle Situation wirkt sich unterschiedlich aus. Wer von der IV abhängig ist, hat extrem wenig Spielraum. Kurse, Sport, Reisen, Fotografie, Ausgehen – auf vieles muss verzichtet werden. Dadurch kommen auch wünschenswerte und gesunde Hobbys unter die Räder:

«Ich möchte, wenn es meine Finanzen zulassen, wieder ins Fitnessstudio gehen und leichten Sport treiben.»

Wer ein teureres Hobby hat, nimmt eine Art Kosten-Nutzen-Optimierung vor, bei der die Begeisterung mit einberechnet wird.

«Ich bin erst vor ein paar Jahren, dafür aber mit grosser Begeisterung und Leidenschaft, zum Golfspielen gekommen. Der Golfsport ist noch immer recht kostspielig. Weil er mir aber sehr gut tut, gönne ich mir diese Leidenschaft.»

«Ich habe mir sehr gut überlegt selber ein Segelschiff zu kaufen. Die Alternative wäre ein Boat-Sharing. Seit ich selber ein Schiff besitze, gehe ich spontaner und daher auch viel mehr segeln.»

Als weitere Kriterien bei der Hobbywahl wurde sehr oft der Spassfaktor genannt, die Freude an einer Tätigkeit, dann auch die Tatsache, dass man sich dabei wohl fühlt.

Weitere Kriterien waren

- Frische Luft
- Geschwindigkeit
- Unabhängigkeit
- Hirntraining
- Ausgleich, Abstand, Entspannung
- Zufall, Kontakte, Nähe von Anlagen wie Golfplatz, Reithof, ein eigener Garten
- Kann im Sitzen/Liegen ausgeübt werden

Eine geliebte Erwerbstätigkeit wie Gymnastikunterricht hobbymässig weiter zu führen, erlaubt einem unserer Mitglieder, Kontakte zu haben und sich nützlich zu machen.

Hast Du je ein Hobby aufgeben müssen wegen Herzproblemen?

Drei Viertel haben mit Ja geantwortet, wobei verschiedene Gründe fürs Aufgeben oder Verzicht aufgeführt wurden. Neben Herzproblemen waren das: andere körperliche Einschränkungen, Finanzen, sowie andere Prioritäten und Zeitmangel.

Interessanterweise haben mehrere körperlich sehr stark eingeschränkte Teil-

nehmerInnen nie ein Hobby aufgeben oder darauf verzichten müssen. Offenbar haben sie schon bei der Hobbywahl ihre Möglichkeiten realistisch eingeschätzt.

Der Verzicht kann dauernd sein, oder vorübergehend, wenn die Gesundheit sehr wechselhaft ist.

«Leider wurde das Singen nach meiner 2. Lungenentzündung und mit dem Vorhofflimmern, zu anstrengend, so dass ich mich kürzlich entschieden habe, aus dem Chor auszutreten.»

«Klarinette kann ich seit dem Hirnschlag nicht mehr spielen.»

«Ja, wandern in den Bergen ging lange nicht mehr, nach erneuter Herz-OP begimme ich wieder.»

Hat sich die Art, wie Du Dein Hobby ausübst, wegen Herzproblemen verändert?

Nicht alle Veränderungen werden den Herzproblemen zugeschrieben. Einzelne führen ihr fortschreitendes Alter an, das ihre Gangart verlangsamt. Eine neue Narbe kann durch chronische Schmerzen die gewohnten Tätigkeiten beeinträchtigen.

Herzprobleme wirken sich aber nicht nur körperlich aus. Das Sicherheitsbedürfnis kann sich verstärken und die Planung z.B. von Wanderungen oder Reisen beeinflussen. Verminderte Kraft kann bedeuten, dass der nächste Hund kleiner sein wird. Herzrhythmusstörungen können einem Thrillers verleiden, Konzentrationsstörungen vermindern die Freude an Sachbüchern.

«Ich hatte nach dem Tod meines grossen Bruders eine Phase, wo ich extrem Angst hatte, mir könnte auch was passieren. Das hat sich aber zum Glück wieder stark gebessert.»

«Eine Zeitlang musste ich immer auf meinen Puls hören und konnte dies zum Beispiel im Ballett beim "Sauter" nicht, ich hab's mir selber also schwerer gemacht.»

Aber wir lassen uns auch durch Behinderungen nicht behindern! Mit Phantasie lässt sich so manches Hobby anpassen.

«Beim Fotografieren ist der Knopf zum Abdrücken auf der rechten Seite. Da ich Hemiplegie rechts habe, drücke ich den Auslöserknopf mit der linken Hand. Es sieht verblüffend aus: Ich halte die Kamera mit der rechten Hand am Objektiv und drücke mit dem linken Zeigefinger ab.»

«Als ich vor meinen Herzoperationen jeweils körperlich sehr, sehr schwach war, hatte ich bei einem sehr braven Pferd noch die Kraft, auf dem Pferd zu sitzen und die Balance zu halten. Nicht aber noch zusätzlich um das Pferd zu steuern.... Also übernahm das mein Mann, indem er mit einem zweiten Pferd mitgeritten ist und meine alte, coole Stute als Handpferd mitführte.... Ich konnte so ausreiten ohne mich zu überanstrengen....»

Eine überraschende Antwort war, dass umgekehrt das Hobby die Herzproblematik verändern kann:

«Einmal in der Woche besuche ich das Herzturnen. Schon vor zwölf Jahren

hatte ich mal Interesse, aber ich konnte es mir nicht vorstellen mit älteren Leuten 60+ zu turnen. Jahre später habe ich mir nochmals einen Ruck gegeben und nun bin ich schon ca. drei Jahre dabei. Herrlich fand ich, wie meine Mitturnerinnen und -turner Freude hatten, mich als jüngere Person in ihrem Kreis zu haben. In unserer Gruppe ist der Spassfaktor gross und alle sorgen sich für den anderen. Als ich eine längere Zeit nicht ins Turnen kam, haben sie mir telefoniert. Dieses Herzturnen tut auch meinem geflickten Herzen und meine Psyche gut. Seit den drei Jahren geht es mir besser. Obwohl es immer noch schlechte Tage gibt, sind sie etwas weniger geworden. Auch das Gemüt profitiert sehr davon.»

Gibt es ein Hobby, das Du intensiver ausüben wirst, wenn es Dir mal besser bzw. weniger gut geht?

Bei der Vorstellung, es werde mal besser gehen, kommen manche Sehnsüchte zum Ausdruck. Besser kann ja nicht nur der körperliche Zustand werden, sondern auch die finanzielle Situation!

Als zu intensivierende Hobbys werden vor allem die sportlichen genannt. Mit einem Augenzwinkern vermerkt eine Teilnehmerin ohne aktuelle Einschränkungen « Hochgebirgstouren » für den Fall dass es NOCH besser gehen könnte.

Auch anspruchsvollere Reisen, der Anschluss an anspruchsvollere Gruppen oder die Teilnahme an Kursen zur Vertiefung von Hobbys stehen auf der Wunschliste.

«... mit meinen Schwestern Schritt halten können und im selben Tempo wandern wie sie, ohne gleich ausgepumpt zu sein.»

Zur Frage, was zu tun sei wenn es weniger gut geht, gibt die Hälfte der Teilnehmenden keine Antwort oder sie finden, sie könnten sich das überlegen wenn es soweit sei.

Unter den bestehenden Hobbys treffen viele eine Auswahl, sehr oft wird ein körperlich anspruchloses Hobby zitiert, dem man sich bei Verschlechterungen vermehrt zuwenden würde: die nicht-sportlichen Hobbys, Lesen, Malen, Handarbeiten, Fotografieren, Meditieren, aber auch «eine neue Sportart, vielleicht Golf».

Allerdings hat der Rückzug auf anspruchslosere Hobbys seine Grenzen:

«Schätze mal, noch viel mehr Handarbeiten machen, das wird mir irgendwann zu dumm. Vermutlich würde ich dann noch mehr lesen.»

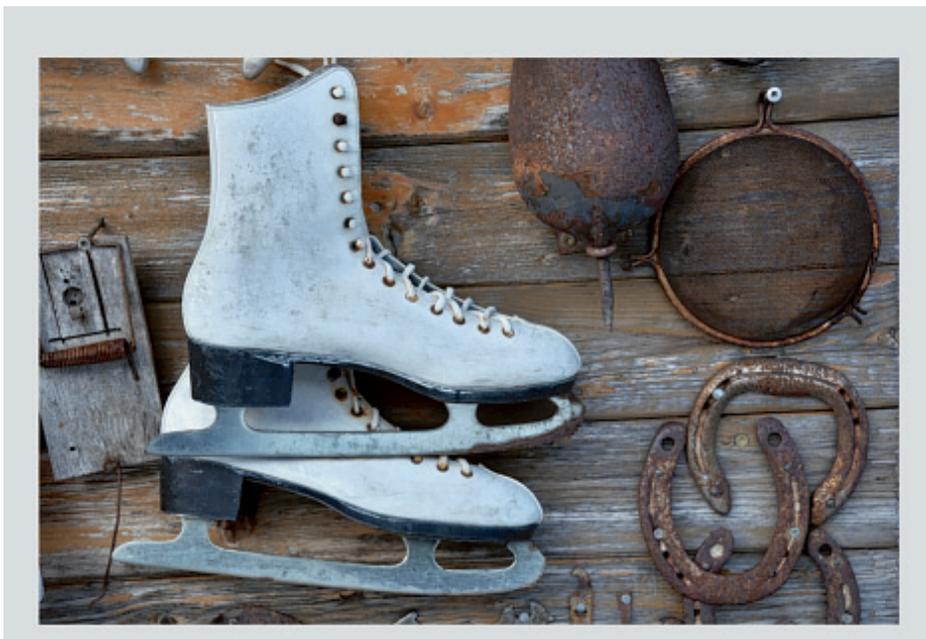
Schlussbemerkungen

Beim Lesen all der Antworten war ich beeindruckt von der Vielfalt der Hobbys, von der Anpassungsfähigkeit der Leute UND ihrer Hobbys, von der Freude, mit der alle ihre Freizeit gestalten.

Sehr viele Teilnehmende haben angeboten, sich zu ihren Hobbys interviewen zu lassen – das lag aus zeitlichen Gründen dann aber gar nicht mehr drin. Vielen Dank Euch allen!!

Noémi de Stoutz

CUORE MATTO Mitgliederkontakte



Lasst uns nicht einrosten!

Herzlich willkommen

Ich sitze in einer Wartecke im Kinderspital Zürich. An der Wand hängen Zeichnungen von Herzen, welche eine Operationsmethode dokumentieren. Auf dem kleinen Tisch liegen Zeitschriften und unsere letzten Herzblätter. Den meisten Eltern, die normalerweise hier warten, steht das Informationsgespräch vor einer OP von ihrem Herzkind bevor. Ich habe ein flaes Gefühl in der Magengegend. Ist es wegen den Erinnerungen an solche Momente oder an jene, die mir vielleicht noch bevor stehen? Es könnte auch sein, dass ich einfach etwas nervös bin wegen dem Interview, das ich gleich mit Herrn Prof. Dr. Hübler machen werde.

Dazu bestand jedoch kein Grund, denn ich durfte ein sehr freundliches und angenehmes Gespräch führen:

Prof. Dr. Hübler ist 1962 auf der schwäbischen Alb geboren. Dort hat er die Grundschuleschule sowie das Gymnasium absolviert und Abitur gemacht. Er hat zwei Schwestern.

S.M.: Sie haben am 1. Juli die Stelle als neuer Chefarzt der Kinderherzchirurgie am Kispi Zürich angetreten. Wie haben Sie die ersten Monate erlebt?

M.H.: Intensiv! Es hat mich sehr viel Arbeit erwartet. Wir machten täglich drei bis vier Operationen, darunter waren einige sehr anspruchsvolle Fälle. Vom Team wurde ich sehr offen aufgenommen.

S.M.: Was waren Ihre Beweggründe, nach Zürich zu wechseln?

M.H.: Ich habe schon immer mit dem Gedanken gespielt, eines Tages in der Schweiz zu arbeiten. So habe ich neben dem deutschen Abitur auch die Schweizer Matura gemacht. Die Aufgaben im Kinderspital Zürich sind sehr interessant. Es bestehen gute Forschungsmöglichkeiten zusammen mit dem Unispital und dem Zentrum für regenerative Medizin. Es ist eine Her-



ausforderung für mich, eine eigene Abteilung zu gestalten, die Mitarbeiter zu begeistern und weiterzubringen.

S.M.: Wann und wie entstand der Berufswunsch Arzt und Kinderherzchirurg zu werden? War es immer Ihr Traumberuf?

M.H.: Ja, eigentlich schon. Auf jeden Fall entschied ich mich sehr früh für diesen Weg. Während des Medizinstudiums habe ich den Chef der Herzchirurgie in Essen kennengelernt und war sofort begeistert von dem Fachgebiet. Die Kinderherzchirurgie ist die grösste Herausforderung in diesem Bereich: zu verstehen, wie diese kleinen Herzen funktionieren und wie man sie wieder heil machen kann, um den Kindern ein nahezu normales Leben zu ermöglichen, ist immer wieder faszinierend.

S.M.: Wovor haben Sie Respekt und was fasziniert Sie an Ihrem Beruf?

M.H.: Respekt habe ich vor jeder OP. Der Teufel steckt im Detail. Es braucht immer volle Konzentration, von mir und vom ganzen Team. Das Faszinierende an den Operationen ist die Feinheit der Strukturen eines Kinderherzens, das

zum Teil nur walnussgross ist, die Erleichterung, wenn alles gut gelaufen ist. Es ist sehr wichtig, dass man während einer Operation den richtigen Weg nie verlassen darf. Kinderherzen verzeihen keine Fehler.

S.M.: Wo waren Sie bisher tätig?

M.H.: Nach der Bundeswehr habe ich an der Universität in Essen das Studium der Humanmedizin begonnen, welches ich 1989 abschloss. 1990 bin ich nach Berlin ans Deutsche Herzzentrum gegangen, wo ich meine Facharztausbildung gemacht habe. Anschliessend konnte ich in der Pariser Klinik Maire Lannelongue eine spezielle Ausbildung zum Kinderherzchirurgen absolvieren. Danach, wieder in Berlin, war ich ab 1998 als Oberarzt hauptverantwortlich für das kinderherzchirurgische Programm in Berlin. Seit 2005 war ich allein verantwortlicher Chirurg für alle Herztransplantationen und Kinderkunstherzimplantationen und ab 2009 stellvertretender Klinikleiter des Deutschen Herzzentrum Berlin.

S.M.: Welches sind Ihre Ziele hier in Zürich?

M.H.: Ein grosses Ziel ist es, dass die Kinder die OP's möglichst komplikationslos überstehen und die Krankenhausaufenthalte möglichst kurz sind. Bereits in Berlin habe ich neueste Techniken eingeführt wie z.B. blutfreies operieren, aortic translocation, Fontan-Operationen ohne Einsatz der Herz-Lungenmaschine und Kunstherztherapie bei Kindern, denen man anders nicht mehr helfen kann. Dies möchte ich auch in Zürich etablieren, um die Möglichkeit zu haben noch mehr Kindern als bisher helfen zu können. Ausserdem setze ich mich für den Ausbau einer familienorientierten Rehabilitation ein.

S.M.: Sagen Sie uns etwas zu Ihrer Familie und Ihren Hobbys?

M.H.: Mit meiner Frau, die ebenfalls Herzchirurgin ist, haben ich an der

Goldküste eine hübsche Wohnung gefunden. Leider bleibt mir für Hobbys wenig Zeit. Ich würde gerne wieder etwas mehr Sport treiben, wie zum Beispiel Tennis spielen oder wandern. Bei gutem Wetter fahre ich auch schon mal mit dem Rad zur Klinik. Dazu bin ich ein grosser Fan von klassischer Musik. Früher habe regelmässig Violine im Orchester und im Streichquartett gespielt. So etwas würde ich gerne wieder aufnehmen.

S.M.: Wie erholen Sie sich vom Stress am Arbeitsplatz?

M.H.: Bereits auf der Heimfahrt vom Kispil entlang dem Zürichsee kann ich gut abschalten. Die Umgebung ist herrlich und ich geniesse den Ausblick immer wieder sehr. An Wochenenden unter-

nehmen meine Frau und ich Kurztrips in die Umgebung und erkunden die herrliche Natur in der Schweiz. Letzten Monat haben wir z.B. die Thuner Bachwochen besucht.

S.M.: Was möchten Sie uns sonst noch mitteilen, wonach ich Sie nicht gefragt habe?

M.H.: In den letzten Jahren habe ich mit meiner Frau mehrfach Missionen für Herzoperationen bei Kindern in Nordafrika durchgeführt. Ich möchte auch weiterhin von der Schweiz aus solche Projekte organisieren und durchführen.

S.M.: Herzlichen Dank Herr Prof. Dr. Hübler, dass Sie sich die Zeit genommen haben uns von Ihnen zu erzählen. Ich wünsche Ihnen für die

Zukunft in Zürich alles Gute, hoffe, dass Sie Ihre Projekte und Ziele verwirklichen können, und dass Ihnen ab und zu etwas Freizeit bleibt, vielleicht zum Tennis spielen?

Liebe Leserinnen und Leser
Bereits neigt sich das Jahr dem Ende entgegen. Diese besinnliche Zeit soll Ihnen Momente zum Innehalten und zum Zurückblicken auf das Vergangene beschern und ich hoffe, sie können voll Zuversicht in die Zukunft schauen. Halten Sie an Ihren Träumen fest, vielleicht gehen Sie im neuen Jahr in Erfüllung! Ich wünsche Ihnen von Herzen frohe Weihnachtstage und ein glückliches, gesundes und erfülltes 2013!

Herzlichst, Susanne Mislin



Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe Aargau

Männerabend der Kontaktgruppe Aargau

Am Herrenabend vor einem Jahr kamen wir auf mein Hobby, dem Golfen, zu sprechen.

Dass diese Sportart (ja bereits darüber stösst man auf Unverständnis) viel Erklärungsbedarf hat, war mir bewusst. In solchen Fällen pflege ich zu sagen, dass man diesen „Virus“ nicht erklären kann. Es muss versucht werden. Zu meiner Überraschung waren sich alle Anwesenden sofort einig, dass dies der einzige Weg ist um sie zu überzeugen.

So organisierte ich diesen Anlass auf der Pitch und Putt Anlage in Schinznach-Bad, da man ohne Platzreife nicht auf den „grossen“ Platz meines Heimclubs darf. (Auch so eine unverstandene Regel)



Ich bin ein Hardcore Golfer, der bei jedem Wetter auf dem Platz anzutreffen ist. An diesem Tag goss es meist wie aus Kübeln und zwischendurch regnete es „nur“. Ich ging davon aus, dass sich nun nach und nach jeder Angemeldete mit einer tollen Ausrede bei mir abmelden wird.

Dem war nicht so! Pünktlich um 19.00 hiess es Schläger und Bälle fassen. Mindestens drei Mal wurde ich gefragt, ob wir uns das wirklich antun wollen..... Es gab kein Zurück mehr und alle 7 Teilnehmer lauschten den Instruktionen des Rangiers.

Bald darauf schlugen wir auf Abschlag 1 mit mehr oder weniger hoher Präzision ab. Ich versuchte meinen Flightpartnern den einen oder anderen Tipp zu geben, wie man sich am Besten aus dem Sand, hinter oder unter dem Baum, in Richtung Green bewegen konnte.

Es entwickelte sich bei allen ein Ehrgeiz, den ich so nicht erwartet hatte. Selbst als es in der zweiten Hälfte immer mehr



schüttete und das Wasser mir den Rücken hinunter lief, konnte ich niemanden dazu bewegen nun doch das ersehnte Loch 9 anzusteuern. Selbst als es zu Blitzen und Donnern anfang, wollte man weiter spielen. Ich wies sie auf die Regel hin, dass man bei Gewitter das Golfspiel einstellt und sich möglichst schnell Schutz sucht. Dies hiess bei uns, man spielt nun einfach schneller und spielt trotzdem das Loch 9 zu Ende.

Trotz einer unangenehmen Feuchte am Körper entschlossen wir uns in ein nahe gelegenes Restaurant zu gehen und bei Speis und Trank der Erlebte Revue passieren zu lassen.

Eines war klar, das muss im nächsten Jahr wiederholt werden. Mit der Gewissheit, mindestens 6 Menschen davon überzeugt zu haben, dass Golf eben doch ein Sport ist, trat ich die Heimreise an.

Mark Mislin



Aus den Kontaktgruppen

Herzpicknick im Soodhüsli Oberkulm

Trotz eher kühleren und windigen August-Wetterverhältnissen fanden viele Familien den Weg ins Soodhüsli zum alljährlichen Herz-Picknick. Die Vorbereitungen von Eliane klappten wunderbar und so sah das Salat-Buffer nach jedem Eintreffen einer Familie immer bunter aus. Während die kleineren Kinder auf dem Spielplatz spielten, die grösseren sich beim Pingpong-Spielen massen oder „babysitteten“, konnten die Eltern ungestört gspracheln. Die Glut des Feuers lockte schon bald die Würste und Vegiplätzli auf den Grill. Unterdessen besuchte uns auch die Sonne und so zügelten wir alle Tische an wärmere Standorte. Bei Sonne konnten wir das reichhaltige Dessertbuffet plündern und die Köstlichkeiten mit Kaffee geniessen. Toll, dass Familie Rohrs Kaffeemaschine den Weg in den Wald gefunden hat! Zu guter Letzt begann es noch zu regnen und so packten die Familien Kind, Kegel und Schüsseln ins Auto und machten sich auf den Heimweg.

Ich fand, dass auch dieses Herz-Picknick einmal wieder ein Erfolg war. Ich finde es ganz toll, dass sich bei diesem Anlass

neben den vielen Kindern und jungen Erwachsenen auch immer wieder „neue“ und weniger „aktive“ Eltern treffen. Es ist ein so unkompliziertes und fröhliches Beisammensein. Ich danke allen, die diesen Anlass am Leben erhalten.

Mit eme hätzleche Gruess
Andrea Baumann



Aus den Kontaktgruppen

Besuch bei der Feuerwehr Suhr

Am 8. September 2012 waren wir von der Feuerwehr Suhr eingeladen für eine Besichtigung. Der Vizekommandant, ein paar Feuerwehrmänner und Angehörige der Jugendfeuerwehr erwarteten uns im Feuerwehrlokal.

Nach kurzer Begrüssung durften wir auch schon mit Handpumpe und Schlauch ein aufgemaltes Feuer löschen und Tennisbälle wegspritzen. Da war Muskelkraft und Zielsicherheit gefragt! Die Feuerwehrmänner zeigten uns ihre Feuerwehrfahrzeuge; das Neueste war gerade mal eine Woche alt. Interessiert hörten wir zu, schauten alles an, durften Feuerwehruniformen und -helme anprobieren und in die Fahrzeuge sitzen. Es war spannend viel Neues zu erfahren, und entspannend, die vielen Fragen der Kinder nicht selbst sondern von kompetenten Fachleuten beantworten zu lassen. Mit viel Geduld beantworteten sie die Fragen von Gross und Klein. Sehr eindrücklich war auch die Filmdokumentation, welche in einer Endlosschleife in einem der hinteren Zimmer des Feuerwehrlokals lief.

Als der Gasgrill angeworfen war und die Jugendlichen bei den Wasserpumpen schon ziemlich nass waren, brach plötzlich Hektik aus: aus Spass wurde Ernst. Die Handys der Feuerwehrmänner und das Telefon im Feuerwehrlokal klingelten und die Männer stürzten sich in ihre bereitstehenden Monturen. Mit Blaulicht und Sirene fuhren sie mit ihrem neuesten



Löschfahrzeug los. Nun mussten doch wieder die Eltern aufgeregte Fragen der Kinder beantworten. Zum Glück war der Ernstfall eine kleine Sache und schnell behoben. So kamen die ausgerückten Feuerwehrmänner schon bald wieder zurück und konnten sich zur gemütlichen Runde gesellen. Die Feuerwehr Suhr verwöhnte uns mit Würsten vom Grill, Brot, Getränken und Glaces.

Wir bedanken uns ganz herzlich für die grosszügige Bewirtung und den spannenden Nachmittag bei Feuerwehr und Jugendfeuerwehr Suhr sowie bei Dominic und Eliane Rohr! Für die ganze Familie war es ein eindrückliches Erlebnis.



Aus den Kontaktgruppen

Zwergentreff Oktober 2012

Diesen Herbst haben wir den Zwergentreff in Rothrist's "Chinderinsel" abgehalten. Durch den neuen Standort durften wir auch einige Solothurner Herzlis und ihre Mütter begrüßen. Voller Elan wurde gespielt, geplappert und mit den zahlreichen Bobbycars Rennen gefahren. Währenddessen verweilten sich die Mütter bei Kaffee und Kuchen mit guten Gesprächen.

Wir freuen uns wieder auf das gemeinsame beisammen sein und wünschen euch noch frohe Festtage.



Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe Basel

Bowling mit Pizzaplausch

Um 14.00 Uhr trafen wir uns beim „Sprisse Billard, Bowling & Eventcenter“ in Pratteln, um gemeinsam zu Bowlen. Wir waren alle sehr gespannt, was uns erwartet. Die Kinder spielten an einer etwas kürzeren Bahn, welche rechts und links abgesperrt werden konnte, damit die Kugel nicht immer im „Graben“ versenkt wird. So machte es auch den Kindern Spass. Wir Erwachsenen spielten auf der „normalen“ Bahn (auch bei uns wäre eine Absperrung manchmal von Vorteil gewesen). Während der nächsten zwei Stunden wurde gebowlt, was das Zeug hielt – mit vollem Körpereinsatz. Zum Glück wurde uns dazu ein Apéro gereicht, – denn Sport macht ja bekanntlich hungrig und durstig.

Um 16.00 Uhr konnten wir im angrenzenden Restaurant Platz nehmen, wo zwei lange Tische für uns reserviert waren. Es gab als Vorspeise einen feinen Salat, danach Pizzas bis zum Abwinken. Nachdem der grösste Hunger gestillt war,



verweilen sich die Kinder an den Spiel-Automaten, während sich die Erwachsenen gemütlich unterhielten. Gegen 18.00 Uhr löste sich dann die Runde langsam auf und wir fuhren satt, glücklich und zufrieden nach Hause.

Ein herzliches Dankeschön geht an die „Basler Guggemusig Gemeinschaft (BGG)“, welche den Anlass durch ihre grosszügige Spende finanzierte. Das Team der „Sprisse“ hat uns einen gemütlichen Nachmittag beschert – vielen Dank. Persönlich möchte ich mich bei unserer „Basler“ EvhK-Gruppe bedanken: es macht viel Spass mit euch!

Susanne Meier

Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe Bern

Herzpicknick am 26. August 2012

Und ein weiteres Mal war Petrus auf unserer Seite und das Herzpicknick fand bei tollem Wetter im schönen Gurzelen statt.

Alle Gäste wurden von den diesjährigen Gastgebern, Familie Martin und Monika Kipfer, herzlich mit einem feinen Apéro empfangen. Es freute die anwesenden Familien sehr unter den Teilnehmern auch Herr Prof. Dr. Jean-Pierre Pfammatter, von der Kinderklinik Bern, begrüßen zu dürfen. An dieser Stelle ein ganz herzliches Dankeschön an Herr Prof. Dr. Pfammatter für seine Teilnahme.

Die Herzkinder und ihre Geschwister fanden schnell zusammen und hatten schon bald viel zu tun! Wie spannend es doch war einen Bauernhof zu entdecken! Vor allem die Pferde, Kühe, Schweine und junge Kätzchen sorgten dafür, dass viele Kinderaugen zum Leuchten kamen. Ping-Pong spielen, ins Spielhäuschen rein und raus, Traktor fahren...es wurde den Kindern nicht langweilig. Und was stand da noch auf der Strasse? Ein geschmückter Wagen? Ob es wohl noch eine Wagenfahrt mit Pferden geben wird? Das fragten sich bestimmt die einen oder anderen Kinder...

Es war Mittagszeit und rund 30 Teilnehmer durften sich auf ein feines Mittagessen freuen, liebevoll zubereitet von Grillmeister Martin und seiner Frau Monika. Die Tische waren schön dekoriert worden und so nahmen die Gäste sehr gerne Platz.

Nach dem Mittagessen gab es doch noch die Überraschung! Was einige Kinder schon erhofften, ging in Erfüllung. Zwei Pferde und der Wagen standen bereit für eine Ausfahrt! Martin Kipfer's Vater war so freundlich und stellte sich zur Verfügung. Die Fahrt konnte beginnen und ein weiteres Highlight für die Kinder war, dass sie abwechslungsweise ganz vorne neben dem Wagenführer Platz nehmen durften.

Nach der erholsamen und schönen Wagenfahrt wurde das Dessertbuffet, unter anderem mit Meringue-Herzen, eröffnet und es durfte geschlemmt werden. Die Kinder freuten sich über das Glacé.

Abends neigte sich das Herzpicknick dem Ende zu und die Herzfamilien traten ihre Heimreise an. Ein weiteres Mal verbrachten wir alle einen schönen Herzpicknick-Tag. An dieser Stelle nochmals ein herzliches Dankeschön an Familie Kipfer für die tolle Organisation und Durchführung!

„Es het gfägt!“

Andrea Habegger



Aus den Kontaktgruppen

Veranstaltungskalender

Vereinsanlass EvhK

Datum	Anlass	Ort
16. März 2013	Generalversammlung	Region Zürich

Kontaktgruppe Aargau

Datum	Anlass	Ort
11. Januar 2013	Pizzaessen im „La Deliziosa“	Boniswil
20. Februar 2013	Zwärgätref	Rothrist
08. März 2013	Elterntreff: Thema Herztagsvorbereitung	Möriken

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

Kontaktgruppe Basel

Datum	Anlass	Ort
17. Januar 2013	Pizza-Essen im Restaurant Römerhof	Augst

separate Einladung folgt

Kontaktgruppe Bern

Datum	Anlass	Ort
18. Januar 2013	Jahreseinklang-Pizza-Essen Pizzeria Azzurro	Bern

Eine persönliche Einladung wird verschickt.

Kontaktgruppe Ostschweiz / Liechtenstein

Datum	Anlass	Ort
17. Februar 2013	Bowling- und Minigolfplausch	Säntispark Abtwil

Vor jedem Anlass wird eine persönliche Einladung verschickt.

Aus den Kontaktgruppen

Veranstaltungskalender

Kontaktgruppe Solothurn

Datum	Anlass	Ort
09. Februar 2013	Essen „Jahreseinklang“	Niederbipp

Vor jedem Anlass wird eine persönliche Einladung verschickt. Die **Elterntreffen** finden im **Gasthaus Bären** in **Niederbipp** statt.

Kontaktgruppe Zürich

Datum	Anlass	Ort
27. Januar 2013	Brunch – Forsthütte Geeren	Dübendorf

Eine separate Einladung folgt.

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

Datum	Anlass	Ort
27. April 2013	Treffen	Kartause Ittingen

Eine separate Einladung folgt.

!!! NEU IN DER BIBLIOTHEK !!!

IDHK-Nachrichten Nr. 82 zu folgendem Thema:

- Drogen und was Eltern darüber wissen sollten
- Teil 2: Amphetamin („Speed“) und Methamphetamin („Crystal“),
Berausende Pilze: magische Pilze oder auch Zauberpilze, Ecstasy, Kokain, „Freebase“ und Crack,
Heroin und andere Opiate, LSD, GHB „Liquid Ecstasy“, „Vergewaltigungsdroge“ GHB

Die aktuelle Liste der Artikel, die in unserer Bibliothek ausgeliehen werden können, erhalten Sie im Sekretariat, Tel. 055 260 24 52 oder Email: info@evhk.ch
zum Download auf unserer Homepage, unter <http://www.evhk.ch/uploads/media/Buecherliste.pdf>

Spitäler / Soziales

Vortragsnachmittag

Informations- und Diskussionsnachmittag der EVHK in St. Gallen

Wir haben gehofft, dass viele Interessierte den Weg ins Kispi St. Gallen an den Informations- und Diskussionsnachmittag finden. Über den grossen Aufmarsch waren wir dann sehr erfreut und positiv überrascht!

Tiefer Winter herrschte am 27. Oktober 2012 als ich um 13 Uhr in St. Gallen eintraf und von Dr. Stambach empfangen wurde. Der Hörsaal war bereit, der Apéro bestellt, nur noch ein paar Hinweisschilder mussten aufgestellt werden. Schon bald trafen die ersten Gäste von nah und fern ein. Der Saal füllte sich mehr und mehr und es mussten zusätzliche Stühle bereitgestellt werden.

Um 14 Uhr durfte ich mit grosser Freude gegen 80 Personen zum Informations- und Diskussionsnachmittag begrüssen. Den Anfang machte Frau Dr. med. Bea Latal von Kinderspital Zürich mit Ihren Ausführungen zur Entwicklung von herzkranken Kindern. Diese haben aufgezeigt, dass sich herzkranken Kin-



der genau so individuell entwickeln wie gesunde, dennoch Eltern, Fachpersonen und Schulen vermehrt vor Herausforderungen gestellt werden.

Der zweite Teil beinhaltete die Endocarditisprophylaxe im speziellen im Zusammenhang mit zahnärztlichen Eingriffen und Zahngesundheit. Herr Dr. Walter Knirsch, Kinderspital Zürich und Frau Dr. Caroline Signorelli-Moret, Zahnärztin in Wil, referierten über das interessante Thema und beantworteten kompetent die Fragen der Zuhörer.

Ueberhäuft mit vielen Informationen war es nun Zeit für eine Pause! In der Cafeteria wartete ein feiner Apéro, gespendet von der Firma Actelion in Baden. Es wurde angeregt diskutiert und die Zeit ging viel zu schnell vorbei. Bereits stand der dritte und letzte Programmpunkt an.

Zum Thema Herzklappenersatz referierte Herr Prof. Dr. Alexander Kadner vom Inselspital Bern. Er zeigte auf verständliche Weise die verschiedenen Methoden in diesem Bereich auf mit deren Vor- und Nachteilen.

Der Nachmittag verging wie im Fluge. Um 17 Uhr verabschiedete ich die Gäste welche kurz darauf die Heimreise bei Schneetreiben antraten.

Herzlichen Dank an alle Referenten, welche sich sehr spontan bereit erklärt haben, an unserem Informationsnachmittag mitzuwirken, Herrn Dr. Dominik Stambach für seine Unterstützung bei der Organisation, dem Kinderspital St. Gallen für das Gastrecht, der Firma Actelion, Baden, für den feinen Apéro und zuletzt ein herzliches Dankeschön an alle, die den Nachmittag interessiert mitverfolgt haben.

Für mich war es ein durchwegs positiver Anlass welcher bestimmt zu gegebener Zeit wiederholt wird.

Alle Referate finden sie auf unserer Homepage unter:
<http://www.evhk.ch/publikationenextern.html>



Susanne Mislin

Spitäler / Soziales

Mit einem Lachen das Leiden lindern

Es klopf leise an die Zimmertüre. Kurz darauf grinsen zwei Gesichter mit roten Nasen vorwitzig ins Zimmer. „Hallo Luca, hallo Samuel“, ertönt es von den beiden Damen in farbenfrohen Arztkittel im Chor. Es sind Dr. Trallalla und Dr. Lola, zwei der 58 Spitalclowns der Stiftung Theodora. Samuel, ein 8-jähriger Junge, springt sofort auf. Er kennt die Clowns von letzter Woche und ist

werden die Einzelzimmer oft nur von einem Spitalclown besucht. Dr. Trallalla fliegt gemeinsam mit Isabella und ihrem Papa nach Calabrese. Da kommen die beiden nämlich her. Das Bettflugzeug wird mit einem Spielketchup getankt, den Ballonpropeller gestartet, den Steuerknüppel angezogen und los gehts. Isabella steuert ihr Flugzeug so wild, dass Dr. Trallalla auf ihrem Sitz

neben ihr rumgeworfen wird und es ihr ganz schwindlig wird. Das findet Isabella lustig. Zum Schluss gab es noch eine wunderbare Bruchlandung zurück ins Zimmer.

Das zweite Einzelzimmer wird zur gleichen Zeit von Dr. Lola besucht. Sie trifft auf einen Jungen, der etwas abwesend im Bett liegt. Er reagiert nicht auf das Auftreten des Clowns, nicht auf das Quietschen ihrer Nase und nicht auf ihren Tomatentrick. Als Dr. Lola sich zum Gehen umdreht, streckt er ihr ganz schnell die Zunge raus. Dr. Lola macht sofort das gleiche, schwupps. Der Junge kann sich sein Lachen kaum noch verkneifen...



Dr. Trallalla auf Besuch im Spital

© Stiftung Theodora

gespannt auf die heutigen Tricks und Schauspiele der beiden. Dr. Lola beugt sich über ihn und lässt auch schon den ersten Ball verschwinden. Samuel lacht und fragt sich, wo der Ball wohl sei. Der 6-jährige Luca schaut scheu hinter der Bettdecke hervor. Er kennt die Spitalclowns noch nicht und ist daher etwas skeptisch. Er trägt einen Spiderman-Pullover. Dr. Trallalla und Dr. Lola gehen darauf ein und fabrizieren eine riesige Spinne aus roten Ballonen, die sie am Bett des Jungen befestigen. Als die Pflegenden und die Clowns eine plötzliche Spinnenphobie entwickeln, freut das den Jungen ungemein und seine Unsicherheit ist wie weggeblasen.

Heitere Bruchlandung zurück ins Zimmer

Im nächsten Zimmer liegt Isabella. Um eine „Überdosis Clown“ zu vermeiden,

Zaubern find ich toll!

Auf der medizinischen Abteilung treffen die beiden Spitalclowns den 12-jährigen Ben mit Bauchweh, dessen Ursache nicht geklärt war. Gemeinsam gehen sie in das Zimmer, in dem er mit seiner Mutter sitzt und erklären, dass dies ihr Pausenraum sei und sie gerne eine Viertelstunde ausspannen möchten. Die Arbeit als Spitalclown ist nämlich sehr anstrengend. Singen, Ballons machen, tanzen, zaubern...



Dr. Didou mit kleinem Patient

© Stiftung Theodora

Spitäler / Soziales



Dr. Trallala

© Stiftung Theodora

Beim Wort Zaubern leuchten die Augen des Jungen auf. Auf die Frage, ob ihn das nicht langweile, verneint der Junge energisch. Zaubern findet er toll! Dr. Lola und Dr. Trallalla geben ihm einen grossen, aufblasbaren Zauberstab in die Hand und zeigen ihm ein paar Tricks, die natürlich nur dank seiner Hilfe funktionieren. Der Arzt und die Pflegefachfrau, die in der Türe stehen, beobachten das Spiel erstaunt. Haben sie doch vor einer halben Stunde einen verängstigten Jungen angetroffen, der nicht kommunizieren wollte.

Zweifel und Ängste vergessen

Der letzte Besuch an diesem Tag gilt Sara. Sie wirkt sehr schwach und unbeteiligt. Das Pflegepersonal hat die Spitalclowns im Voraus informiert, dass sie soeben eine schwere Operation durchstanden hat. Daher wird sie von Dr. Trallalla alleine besucht. Sie verhält sich äussert behutsam und stellen sich nur neben das Kind hin. Nach einer Weile beginnt sie leise summend eine kleine Blume aus Ballons zu basteln und hängt sie an ihr Bett. Saras Augen folgen dem Clown auf Schritt und Tritt, und als Dr. Trallalla an der Blume riecht und dabei das Gesicht verzerrt, lässt sich ein kleines Schmunzeln in ihren Mundwinkeln erkennen. Die Mutter, die bisher nur still neben dem Bett gesessen hat, strahlt.

Spitalclowns

Jeder Spitalclown ist ein professioneller Künstler, der von der Stiftung Theodora nach klaren, ethischen Richtlinien für die Arbeit im Spital geschult und beauftragt wird. Die solide Grundausbildung wird fortlaufend durch mehrere obligatorische Weiterbildungen ergänzt. Das Team trifft sich regelmäßig zur Schulung über fachspezifische Themen, sowohl im künstlerischen als auch im psychologischen und medizinischen Bereich. Auf diese Weise kann sichergestellt werden, dass die Zusammenarbeit mit den Ärzten und Pflegepersonal optimal ist. Die Stiftung achtet darauf, den Spitalclowns stets professionelle, psychologische Unterstützung zu gewährleisten, um ihnen zu helfen mit der oft starken emotionalen Belastung umzugehen.

Geschichte und Ziel der Stiftung Theodora

Der Ursprung dieser wundervollen Idee gründet im Spital. André Poulie, Stiftungspräsident und einer der Gründerbrüder, musste selber nach einem schweren Unfall eine längere Zeit im Spital verbringen. Seine Mutter Theodora brachte in dieser schweren Zeit Humor und Ablenkung in den Spitalalltag des Jungen und der anderen kleinen Patienten im Zimmer. In Gedenken an ihre Mutter und ihr tolles Wirken gründeten André und sein Bruder Jan Poulie im Jahr 1993 die Stiftung Theodora. Die Stiftung verfolgt seither das Ziel, das Leiden von Kindern im Spital und spezialisierten Institutionen durch Lachen und Freude zu lindern. Die Spitalclowns der Stiftung sind zurzeit in 34 Spitälern und 16 Institutionen für Menschen mit Behinderung tätig. Dank der Unterstützung zahlreicher Spender und Sponsoren konnte in diesem Jahr schon über 84'000 Kinderbesuchen Lachen und Momente des Glücks geschenkt werden. Und dieser Traum geht mit Optimismus, Lebensfreude und der Lust für andere da zu sein, weiter...

„Es war ein kurzer Moment, in dem ich die Krankheit meines Kindes, meine Zweifel und Ängste vergass und einfach nur den Moment geniessen konnte“, bedankte sich die Mutter von Sara bei Dr. Trallalla.

Zurück im Umkleideraum setzen sich Dr. Lola alias Christina Diaz-Adam und Dr. Trallalla alias Regula Stucki zufrieden auf die Sitzbank. Sie haben ein weiteres Mal vielen Kindern Lachen und Momente des Glücks schenken dürfen. „Nach einem Einsatz bin ich körperlich müde, geistig aber erfrischt. Alles um mich herum dünkt mich dann schön. Ein Spitalclown zu sein, das erlebe ich als Geschenk.“, bezeugt Regula Stucki. Und mit dem Abschminken und ausziehen des Arztkittels lassen die beiden einen weiteren Tag voller Eindrücke hinter sich.



Herzlichen Dank für Ihre Spende:
PC 10-61645-5
www.theodora.ch

Individuelle Spitalvorbereitung

für Familien, Kinder und Jugendliche vor einer Herzoperation oder Herzkathetereingriff

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

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

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

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

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

Pflegeberatung Kardiologie:

Ch. Etter
M.Th. Fehr
G. Stoffel



Anmeldung und Information

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

Kinderspital Zürich, Universitäts-Kinderkliniken, Steinwiesstrasse 75, 8032 Zürich
www.kispi.uzh.ch

Buchberger Herbstfest

Kinder malen für Kinder

Am 8. und 9. September 2012 fand das Buchberger-Herbstfest statt. Wunderschönes Wetter, vielfältige Verpflegungsmöglichkeiten und spannende Stände lockten zahlreiche Besucher in das kleine Städtchen.

So hat auch die Familie Dick (wohnhaft in Buchberg) mit einigen Helfern einen Stand auf die Beine gestellt, wo Kinder sich mit Pinsel und Farbe austoben konnten. Dort konnten Steine verschiedener Grösse bemalt, verziert und verschönert werden. Eine weitere Attraktion am Stand war das Gesichter Schminken. So konnten die Kinder aus zahlreichen Schminkbüchern ein Motiv aussuchen, welches ihnen dann, von fleissigen Helfern, auf das Gesicht gezaubert wurde. Plötzlich war das Buchberger-Herbstfest voller Meerjungfrauen, Piraten und anderer Fabelwesen. Der Stand war ein voller Erfolg und hat allen viel Spass bereitet. Bereits zum dritten Mal kam der Erlös den Herzkindern zugute. Dieses Jahr waren es rund 500.00Fr.

Wir möchten uns herzlich bei René und Gabriella Dick, sowie ihren Töchtern Saskia und Joy, Janine Blättler und allen anderen fleissigen Bienchen für ihr Engagement und ihren Einsatz bedanken. Ein grosses Dankeschön geht



zudem an die Firma STO in Niederglatt, welche uns die Acrylfarben geschenkt hat.

Unser Herzkind Teijo ist heute 16 Jahre alt und hat diesen Sommer mit der Informatiker Lehre begonnen. Nach drei grossen Operationen als Kleinkind ist er heute putzmunter, wofür wir sehr dankbar sind.

Wir wünschen nun allen von Herzen eine schöne und harmonische Adventszeit, frohe Weihnachten und en guete Rutsch!!!

Fam. Janine und Jari Blättler-Günther, mit Sira und Teijo aus Rüti ZH



Backen mit Herz

Zimtstern- Muffins

Schon ist sie wieder da, die besinnliche Zeit in der wir Gäste empfangen und das Beisammensein genießen. Diese Muffins passen perfekt zu einer Tasse Tee oder Kaffee an einem gemütlichen Adventstag.

Muffins:

12	Muffin- Förmchen
1	Muffin- Blech
2	Eier
125g	Zucker
1dl	Milch
1dl	Raps oder Sonnenblumenöl
150g	Mehl
½ Pk.	Backpulver
1EL	Zimt
100g	Haselnüsse

Guss:

8EL	Puderzucker gesiebt
2EL	Kirsch oder Williams
Evtl.	Deko- Streusel etc.

Los geht's:

1. Den Backofen auf 160C° vorheizen und die Förmchen im Muffin- Backblech verteilen (falls nicht vorhanden einfach immer 2 Förmchen ineinander stellen auf einem normalen Blech)
2. Eier und Zucker schaumig rühren
3. Milch und Öl zugeben, unterrühren
4. Mehl, Backpulver, Zimt und Haselnüsse zugeben, unterziehen und nochmals mixen
5. Die Masse in die Förmchen abfüllen. Hierzu ein kleiner Tipp: den Teig in einen Gefrierbeutel füllen, verknoten und dann eine Spitze ca. 1cm breit abschneiden. So lassen sich die Förmchen zügig und sauber befüllen.
6. Die Muffins 15 Minuten bei 160°C backen
7. Während die Muffins backen Puderzucker und Kirsch/ Williams mischen und zu einer glatten Glasur rühren mit einem Kaffeelöffel.
8. Den Zuckerguss mit Hilfe des Kaffeelöffels auf den noch heißen Muffins verteilen und sofort dekorieren.

Ich wünsche allen viel Spass beim nachbacken und eine schöne Adventszeit.

Eliane Rohr



ANMELDUNG / BESTELLUNG:

Ich / wir treten der Elternvereinigung für das herzkranke Kind bei. Jahresbeitrag CHF 50.--:

- Mitglied als betroffene Eltern.
- Mitglied nicht betroffen.
- Als Gönner und erhalte das Herzblatt.
- Ich möchte mehr über die Elternvereinigung für das herzkranke Kind wissen.
- Ich möchte eine Liste der in der Vereinsbibliothek gratis auszuleihenden Artikel.
- Ich möchte eine Liste der bisher erschienenen Fachbeiträge.
- Ich unterstütze die Elternvereinigung finanziell über PC-Konto 80-36342-0.

Mutationen an: Elternvereinigung für das herzkranke Kind
Sekretariat, Neuhusstr. 35c, 8630 Rüti,
Tel. 055 260 24 52, info@evhk.ch

Ich bestelle:

- | | | |
|---|------|----------|
| ___ Ex. Einkaufstasche , dunkelblau, mit Signet, 100% Baumwolle | 5.00 | CHF/Stk. |
| ___ Ex. Schlüsselanhänger mit Chips für Einkaufswagen | 5.00 | CHF/Stk. |
| ___ Ex. Pfästerlibox aus Kunststoff (Inhalt 10 Pflasterstrips) | 5.00 | CHF/Stk. |
| ___ Ex. Herzblatt Ausgabe Nr. ___ | | gratis |
| ___ Ex. Informationsbroschüre rund um Familien
mit einem herzkranken Kind | | gratis |
| ___ Ex. Broschüre «Das herzkranke Kind»
(Informationsbroschüre der Schweiz. Herzstiftung) | | gratis |
| ___ Ex. Broschüre «Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler»
(Informationsschrift der Schweiz. Herzstiftung) | | gratis |
| ___ Ex. Organspenderausweis | | gratis |

Alle Artikel gegen Porto und Verpackung !

Name / Vorname: _____

Adresse / Ort: _____

Telefon: _____

Email: _____

Datum: _____

Spendeneingänge

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

Andrea Fässler, Humlikon
Evang.-ref. Kirchgemeinde, Brienz
Spenden im Gedenken an Herr Jachen Taisch, Arbon
Spende im Gedenken an Herr Roger Gerber, Windisch
Kollekte der Trauung von Astrid + Christian Brechbühler, Hüswil
Ref. Kirchgemeinde, Wettingen
J. + A. Wildi-Gretler, Wohlen
Kollekte im Gedenken an Herr Hans Weitz
Malergeschäft René Dick, Buchberg

I. + St. Aeschlimann-Meier, Grafstal
Klara von Euw-Schilter, Ingenbohl
Samichläuse Hl. Geist Höngg, Zürich
Kollekte der Taufe von Neil Alvin Eggenschwiler, Rothrist



Die EvhK erhält einen Unterstützungsbeitrag durch die Dachorganisation Selbsthilfe Schweiz.
(www.selbsthilfeschweiz.ch)



Die erste Kerze soll euch sagen: "Ich werde im Herz euch immer tragen!
Bist mir der liebste Mensch der Welt! Ich fühl' mich Dir so sehr verbunden
und denk' an all die schönen Stunden! Denn Liebe ist's, was wirklich zählt!"

Die zweite Kerze zeigt uns allen: Zwei Menschen können sich gut leiden!
Sie brennt für unsere Zweisamkeit! In diesen schönen Wintertagen
möchte sie euch jede Stunde sagen: "Ihr macht mich glücklich jederzeit!"

Die dritte Kerze strahlt für die Liebe! Ach, wenn es doch für immer
bliebe! Das wäre einfach sensationell!

Vier Kerzen brennen unverdrossen! Adventszeit ist nun abgeschlossen!
Doch kommt sie wieder – nächstes Jahr! Genauso möchten wir mit euch
leben und jedes Jahr euch Freude geben, denn unsere Zeit ist wunderbar!

Fröhliche Weihnachten und ein gutes neues Jahr 2013!

Buon Natale e felice anno nuovo 2013!

Joyeux Noël et une bonne année 2013!

Merry Christmas and happy new year 2013!

Wichtige Adressen

EvHK

Präsidentin: Susanne Mislin

Unterm Aspalter 2, 5106 Veltheim, Tel.: 056 443 20 91, Email: susanne.mislin@evhk.ch

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

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

Basel: Susanne Meier Leimenweg 277, 4493 Wenslingen
Tel.: 061 991 07 14, Email: susanne.meier@evhk.ch

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

**Ostschweiz/
Liechtenstein: Monika Kunze** in der Würe 3, 9552 Bronschhofen
Tel.: 071 565 70 23, Email: monika.kunze@evhk.ch

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

Zürich: Daniela Hänni Hittnauerstrasse 10, 8330 Pfäffikon ZH
Tel.: 044 951 16 13, Email: daniela.haenni@evhk.ch

Graubünden: Leitung vakant Kontakte werden via Sekretariat vermittelt.
Solothurn: Leitung vakant Anlässe finden statt. Kontakte werden via Sekretariat vermittelt.
Zentralschweiz: Leitung vakant Kontakte werden via Sekretariat vermittelt.

Kontaktadressen zwischen betroffenen Eltern:

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

Cati Gutzwiller, Rehweidstrasse 4, 9010 St.Gallen
Tel: 071 245 15 42, Email: cati.gutzwiller@evhk.ch

Ansprechpartnerin für Eltern von Kindern mit Herzfehler und Down-Syndrom:

Isabel Piali-Kirschner, Hirzbodenweg 110, 4052 Basel
Tel.: 061 313 10 25, Email: isabel.piali@evhk.ch

Ansprechpartnerin für Eltern von Kinder mit Herztransplantation:

Flavia Reginato, In Böden 45, 8046 Zürich
Tel.: 044 840 64 78, Email: flavia.reginato@evhk.ch

Ansprechpartner für Eltern von Kindern mit Herzschrittmachern oder Defibrillatoren:

Daniela & Olaf Schönenberger-Bongionvanni
Bitzistrasse 15, 6422 Steinen
Tel: 041 832 17 73, Email: daniela.schoenenberger@evhk.ch

Ansprechpartnerin für pränatal diagnostizierte Herzfehler:

Eliane Rohr, Apfelweg 7, 5034 Suhr, Tel.: 062 546 06 49
Mobile: 078 842 69 71, Email: eliane.rohr@evhk.ch

Sozialdienste der Kinderspitäler:

Zürich Frau Esther Koch, Steinwiesstrasse 75, 8032 Zürich, Tel. 044 266 73 36 (Di bis Fr) und 044 762 52 21 (Mo), Email: esther.koch@kispi.uzh.ch

Frau Jasmine Egli, Steinwiesstrasse 75. 8032 Zürich, Tel. 044 266 74 74 (Mo bis Do und jeden 2. Freitag), Email: jasmine.egli@kispi.uzh.ch

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

Basel Frau C. Sidler, Universitätsklinik Basel, UKBB, Postfach, 4031 Basel, Tel.0617041238 (Mo-Fr)

EVHK: Elternvereinigung für das herzkranken Kind
Sekretariat Anita Augstburger
Neuhusstr. 35c,
8630 Rüti

Tel. 055 260 24 52

Spendenkonto:
PC-Konto 80-36342-0

Internet: www.evhk.ch

Email: info@evhk.ch

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

Tel. 079 912 00 60

Spendenkonto:
PC-Konto 85-144694-6

Internet: www.cuorematto.ch

Email: info@cuorematto.ch

