



**Thema**  
Ernährung

**EVHK**  
Präsidentiales  
Aus den Kontaktgruppen  
GV 2013

**CUORE MATTO**  
GV Protokoll 2013  
Jahresbericht  
Infotreffen

## ERNÄHRUNG

Stillen ist uns wichtig .....	1
Magensonde .....	4
Mein Kind lernt trinken .....	5
Erfahrungsberichte .....	10

## FACHBERICHTE

Ein Kind mit Herzfehler kann Stillen .....	12
Salzreduziert ernähren .....	16
Vorhofseptumdefekt (VSD) .....	17

## PRÄSIDIALES

Das herzkrankte Kind in der Schule .....	19
--	----

## AUS DEN KONTAKTGRUPPEN

KG AG – Herztag 2013.....	20
KG BS – Familienausflug Seewen.....	21
KG BS – Muttertagsbrunch .....	22
KG BE – Vortrag in der Kinderklinik Bern .....	23
KG BE – Transition .....	24
KG BE – Herztag 2013 .....	26
KG SO – Herztag 2013 .....	27
KG SO – Herzpicknick .....	28
Veranstaltungskalender .....	29

## Soziales/Spitäler

Insieme .....	31
Kispi Führung .....	35

## DIVERSES

GV 2013 – Protokoll .....	36
GV 2013 – Tagesbericht .....	39
GV 2013 – Jahresbericht 2012 .....	41
Backen mit Herz .....	44
Bestelltalon .....	45
Spendeneingänge .....	46
Ewig unvergessen .....	47

## CUORE MATTO

Worte des Präsidiums .....	50
GV Protokoll 2013 .....	51
Jahresbericht 14. Vereinsjahr 12/13 .....	53
Infotreffen Normalherzige verstehen .....	60

## WICHTIGE ADRESSEN

Umschlagseite .....	3
---------------------	---

Vorschau HB 3 / September 2013:  
Herzrhythmusstörungen  
Redaktionsschluss: 17. August 2013

## Du bist was du isst.

*"Die Basis unseres Seins ist die Ernährung."*

*Johann Lafer, Austria, Sterne- und Fernsehkoch*

Ernährung. Ein Thema, welches sich durch unser ganzes Leben bahnt. Vom Baby- bis ins Greisenalter. Tagtäglich, bewusst oder unbewusst. Der erste Schock vieler Herzeltern ist noch nicht verdaut, steht schon eine neue Hürde an. Die Ernährung des Babys. Einigen Herzen bleibt die lebensrettende, gehasste Magensonde leider nicht erspart und viele Mütter stehen oft verloren alleine mit der Frage da, kann ich mein Kind stillen oder nicht? Einige Eltern haben uns an Ihren Erfahrungen teilhaben lassen und schreiben darüber in diesem Herzblatt. Doch auch die Cuore Mattis haben ihre Erfahrungen mit Nahrung gemacht. Und nicht immer ist Essen was es sein sollte: ein lustvolles Vergnügen. Mir hat mal jemand erzählt, dass rotes Gemüse das Beste sei fürs Herz. Märchen oder Wahrheit?

Die GV's von EvhK und Cuore Matto sind vorbei. Die Protokolle und Jahresberichte über beide Anlässe sind in dieser Ausgabe abgedruckt.

Und schon stehen die Sommerferien wieder vor der Türe. Viele Herzis freuen sich bereits seit Wochen auf das tolle Herzlager in Gais und zur selben Zeit schlagen die Cuore Mattis nur wenige Kilometer weiter ihre „Zelte“ in Teufen auf. Geniesst die gemeinsame Zeit zusammen. Schönes Wetter ist vorbestellt. Bleibt nur zu hoffen, dass es rechtzeitig eintrifft.

Ich wünsche euch allen eine tolle Ferienzeit mit ganz vielen spannenden Erlebnissen. Luägäd und schonäd euch guäd. Gemütliches Beisammensein beim Grillen mit lieben Freunden, Verwandten usw. ist Seelenhygiene pur.

Monika Kunze, Redaktion Herzblatt

### Impressum:

#### Redaktionsadressen:

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

#### CUORE MATTO:

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

**Layout:** Sandra Alder, 9533 Kirchberg

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

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

# Ernährung

## Stillen ist uns wichtig

Zwei Kinder haben wir die ersten sechs Monate nur mit Muttermilch ernährt. Bis jährlich erhielten beide noch Muttermilch. Stillen war für uns so selbstverständlich wie Sonnenschein und Regenwetter. Dann kam Matteo. Nach der Spontangeburt frühmorgens in einem kleinen Geburtshaus im Baselbiet fanden wir uns spät abends auf der IPS B des Kinderspitals Zürich wieder. Matteo brachte einen derart komplexen Herzfehler mit, dass die Kardiologen lange über die genaue Diagnose diskutierten. Der Aufbau einer Fontan-Zirkulation in drei Operationen stand ihm bevor.

Da sassen wir nun bei unserem Matteo, völlig geschockt und erschöpft, umringt von piepsenden Maschinen. Was konnten wir für unser Bublein tun, ausser ihn nach Möglichkeit an die Brust zu nehmen und ihm Wärme und Geborgenheit zu geben? Natürlich dürfen wir stillen, gab uns die Kardiologin Bescheid. Wir baten die Pflegende darum uns zu rufen, wenn Matteo Hunger hat. Als wir am nächsten Morgen zurückkehrten, erklärte uns die gleiche Frau in einer Selbstverständlichkeit, dass sie unserem Sohn in der Nacht einen Schoppen gegeben hat. Spätestens jetzt war für uns eine Welt zusammengebrochen.

Wenigstens war es uns nun erlaubt, die Ernährung unseres Kindes mitzubestimmen. Wir mussten Matteo vor und nach dem Stillen wägen. Was er zu wenig trank, sondierten wir ihm nach. Trotz dieses Aufwandes gab uns das Stillen viel Kraft, konnten wir doch etwas für unseren Sohn tun. Über die Hebammen Zentrale Zürich fanden wir eine Hebamme. Ihre Hilfe und Unterstützung waren in dieser Zeit von grossem Wert.

Fünf Tage nach der ersten Operation durfte Matteo wieder an die Brust. Die Kardiologen verordneten Matteo aber schon bald mit Milchpulver angereicherte Schoppen. Zu diesem Zeitpunkt konnten wir uns nicht vorstellen, dass Muttermilch nicht die beste Nahrung für ein Neugeborenes sein



## L'importanza dell'allattamento

I nostri primi due figli sono stati nutriti fino all'età di un anno con latte materno: i primi sei mesi è stato l'unico alimento, in seguito ha sempre accompagnato i primi veri pasti. L'allattamento per noi era scontato, faceva parte della nostra vita come il sole e la pioggia.

Poi è nato Matteo. Dopo un parto spontaneo in una piccola casa di nascita (Geburtshaus) nella campagna basilese, ci siamo ritrovati alla sera nel reparto cure intense pediatriche del Kinderspital a Zurigo. Matteo era nato con un difetto al cuore talmente complesso, che i medici hanno discusso a lungo e intensamente prima di comunicarci la diagnosi. Matteo aveva davanti a sé diversi interventi, per creare un sistema circolatorio secondo Fontan.

Eravamo seduti accanto al nostro Matteo, spaventati e esausti, circondati da una moltitudine di macchine. Cosa potevamo fare per il nostro piccolo bimbo, se non stringerlo al petto e dargli affetto e calore? Potevo allattarlo. Abbiamo quindi chiesto alle infermiere di informarci ogni volta che Matteo aveva fame. Purtroppo, già la mattina seguente ci hanno comunicato che, durante la notte, avevano dovuto ricorrere al biberon. Eravamo delusissimi.

Siamo stati comunque coinvolti nell'alimentazione di nostro figlio. Dovevamo pesare Matteo prima e dopo ogni poppata. Quando aveva bevuto troppo poco, si aggiungeva del latte tramite una sonda. Nonostante questo grande impegno, l'allattamento di Matteo ci dava forza: potevamo fare qualcosa per lui. Abbiamo poi conosciuto una levatrice che ci ha sostenuto in quel periodo così intenso.

Cinque giorni dopo la prima operazione Matteo ha potuto di nuovo bere il latte dal seno della mamma. I cardiologi hanno però rapidamente prescritto una dieta, secondo loro più nutriente. Un pasto naturale dopo l'altro veniva sostituito da biberon con latte in polvere. In questo modo si voleva essere certi che



# Ernährung

kann. Stillmahlzeit um Stillmahlzeit wurde gestrichen, damit Matteo ja genug zunimmt. Nach vier Wochen Spital gingen wir nach Hause, vier von sechs Mahlzeiten hatten wir mit dem Schoppen zu verabreichen.

In der Zeit bis zur zweiten Operation thematisierten wir die Ernährung bei jeder Kontrolle. Während sich unser Kinderarzt und der Kardiologe in Basel für zusätzliche Stillmahlzeiten aussprachen, hielten sich die Zürcher Ärzte in dieser Frage zurück. Mit Unterstützung aus Basel erhielten wir zwei Stillmahlzeiten mehr zugesprochen. Hilfreich war auch die Beratung der La Leche League, die uns unter anderem zeigte, wie man Muttermilch abrahmen kann.

Es war für uns eine sehr anstrengende Zeit, auch für Matteo. Er musste von Anfang an zwischen Brust und Schoppen wechseln können. Das Abpumpen der Milch war mit der ständigen Angst verbunden, dass die Milch zurückgehen könnte. Jeden Tag musste Matteo auf die Waage. Er durfte nicht zu wenig (mindestens 20 Gramm in zwei Tagen) und nicht zu viel zunehmen (Wassereinlagerungen). Wenige Gramm entschieden darüber, ob wir beruhigt oder voller Sorge zu Bett gingen.

Drei Monate nach der Operation nahm Matteo nicht mehr zu. Erstmals wurde uns richtig bewusst, dass Matteos krankes Herz viel Energie verbraucht. Der Herzkatheter vor der zweiten Operation lieferte die Erklärung: Der Aortenbogen war um die Hälfte verengt. Die Verengung liess sich mittels "Ballönlösen" lösen. Danach nahm Matteo wieder zu, so gut, dass wir es wagten, die angereicherte Milch während kurzer Zeit auf einen Schoppen pro Tag zu reduzieren.

So stellten wir uns fünf Monate nach der Geburt der Glen-Operation. Zu unserem Stolz erwähnten im Kinderspital nicht wenige, wie gut sich unser Bub gemacht habe und wie kräftig er sei. Wiederum auf der IPS mussten wir feststellen, wie unvorstellbar es für das medizinische Personal ist, dass ein fünf Monate altes Herzkind noch Muttermilch bekam. Beim ersten Schoppen nach der Operation fragten wir zweimal nach, ob denn auch wirklich Muttermilch drin sei. Nur per Zufall kriegten wir dann mit, dass wir unserem Kind gerade einen Schoppen mit Kunstmilch verabreichten.

Dann, eine Woche nach der Operation, erhielten wir die Erlaubnis Matteo voll zu stillen. Unsere Mühen hatten sich nun endlich ausgezahlt. Zwei Tage später der Schock. Matteo schreit am Abend ohne Grund, will nicht an die Brust. Als ob er das Saugen verlernt hätte. Am nächsten Morgen zuckt sein Mundwinkel. Der rechte Arm verkrampft sich. EEG und MRI bestätigen den Verdacht: Matteo hatte einen Hirnschlag erlitten. Wir waren völlig verstört.

Matteo aumentasse sufficientemente di peso. Noi, invece, non riuscivamo a credere che il latte materno non fosse l'alimento migliore per un neonato in questa situazione... Dopo quattro settimane all'ospedale siamo rientrati a casa con l'indicazione di somministrare latte in polvere quattro pasti su sei.

Durante il periodo prima della seconda operazione abbiamo tematizzato l'alimentazione ad ogni controllo medico. Il nostro pediatra, i medici a Basilea e i loro colleghi a Zurigo si sono chinati sulla questione. Finalmente ci hanno concesso due pasti di latte materno in più. Inoltre siamo stati aiutati molto dalla La Leche Liga con i suoi preziosi consigli.

Sono stati dei mesi molto impegnativi, anche per Matteo. Il bimbo ha dovuto imparare a intercalare continuamente biberon e seno. Temevamo che il latte materno potesse diminuire. Giornalmente pesavamo Matteo: non doveva aumentare di peso né troppo, né troppo poco. Era questione di pochi grammi.

Tre mesi dopo l'intervento Matteo non aumentava più di peso. In quel momento ci siamo resi conto che il suo piccolo cuore malato consumava un'enorme quantità di energia. Un intervento con catetere ha fornito la spiegazione: l'arco aortico era gravemente ristretto. Questo problema ha potuto fortunatamente essere risolto con una dilatazione tramite palloncino. In seguito il peso di Matteo ha ripreso ad aumentare; abbiamo quindi osato ridurre a uno solo i pasti di latte in polvere.

All'età di cinque mesi, Matteo ha dovuto sottoporsi all'operazione Glen. All'ospedale pediatrico di Zurigo tanta gente ci ha fatto i complimenti per come Matteo si era sviluppato bene, per com'era forte: eravamo molto orgogliosi. Dopo l'intervento ci siamo resi conto quanto era difficile per il personale capire che un bambino di ben cinque mesi e cardiopatico fosse ancora allattato. Nel reparto cure intense abbiamo infatti scoperto, per puro caso, che il primo pasto dopo l'operazione era composto di latte in polvere.

Infine, una settimana dopo l'intervento ci hanno concesso che allattassi Matteo a pieno regime. Eravamo soddisfatti: finalmente i nostri sforzi si rivelavano fruttuosi. Purtroppo, solo due giorni dopo ecco un nuovo shock: Matteo aveva subito un ictus cerebrale! Eravamo completamente confusi.

Però Matteo lottava. Nonostante la circolazione fosse compromessa in un sesto del suo cervello, dopo un'altra settimana è riuscito nuovamente a bere dal seno della mamma, senza l'impiego di una sonda. Pochi giorni dopo siamo stati dimessi con un bambino allattato.

# Ernährung



Matteo ist ein Kämpfer. Obwohl ein Sechstel seines Gehirns kaum durchblutet war, konnte er eine Woche später wieder ohne Sonde bei der Mama trinken. Wenige Tage später gingen wir heim, mit einem voll gestillten Baby.

Kampf ist wohl das richtige Wort, wenn man unsere Erfahrungen rund um das Stillen von Matteo in einem Wort zusammenfassen müsste. Nicht der Kampf gegen, sondern für etwas. Denn mit der Zeit lernten wir zu verstehen, warum das Stillen eines Herzkindes in einem Unispital so kompliziert ist. Flüssigkeitshaushalt und Energieverbrauch spielen in der Therapie wichtige Rollen. Und mit dem Stillen sind Milliliter und Kalorien nur sehr ungenau zu bestimmen. Aber Stillen geht weit über das Thema Ernährung hinaus. Wir haben mit dem Stillen für mehr Geborgenheit, mehr Vertrauen in die eigenen Kräfte, sowie mehr Menschlichkeit gekämpft. Der Aufwand war immens, der Lohn ist es auch.

Denise und Lorenzo Vasella

Volendo riassumere le nostre esperienze con Matteo e l'allattamento, un solo termine ci sembra appropriato: lotta.

Non la lotta contro, bensì per una cosa. Con il passare del tempo ci siamo resi conto perché l'allattamento di un bambino cardiopatico in un ospedale universitario è così complicato. L'assunzione di liquidi e energia è fondamentale in una terapia. Con l'allattamento naturale i millilitri esatti e le singole calorie sono difficilmente calcolabili. Siamo però convinti che allattare significhi ben più di semplicemente nutrire. Con l'allattamento abbiamo lottato per più intimità e vicinanza, più fiducia nelle proprie forze. L'impegno era immenso – lo è anche la ricompensa!

Denise e Lorenzo Vassella

## Magensonde

Unser Filipp kam vor zwei Jahren im Kantonsspital Baden zur Welt. Ein paar Stunden nach der Geburt wurde bei ihm ein Herzfehler (DORV) diagnostiziert und so wurde er ins Kinderspital Zürich überführt.

Da Filipp zu schwach zum Trinken war, wurde er von Anfang an mit einer Magensonde ernährt. In den ersten Lebenswochen wurden zwei Herzkatheter-Eingriffe vorgenommen und anschliessend ging es ihm wesentlich besser. Er hatte mehr Kraft, jedoch konnte er nur eine kleine Menge Milch mit dem Schoppen zu sich nehmen. Im Alter von zwei Monaten durfte Filipp endlich nach Hause.

Die verordneten Trinkmahlzeiten umzusetzen, war eine grosse Herausforderung. Filipp trank zwar am Schoppen, benötigte dafür aber eine gute Stunde. Meistens schaffte er nicht die ganze Menge und wir mussten ihm den Rest per Sonde verabreichen. Die fixen Essenszeiten, die speziell angereicherte Nahrung und natürlich die lange Trinkzeit von Filipp, waren eine grosse Belastung. Er musste richtig „gemästet“ werden, damit er das Operationsgewicht von 5 Kilo erreicht. Hinzu kam, dass sich Filipp immer häufiger die Magensonde zog - vorzugsweise in der Nacht. Nach drei Wochen zu Hause verschlechterte sich Filipp's Zustand und er musste wieder hospitalisiert werden. Die notwendige Operation wurde vorgeschoben und verlief zum Glück ohne Komplikationen. Anschliessend hatte er endlich die notwendige Kraft um seinen Schoppen in einer „normalen“ Zeit zu trinken. Zu dieser Zeit pendelte ich von zu Hause und dem Kispi. War ich nicht bei ihm, trank er nur gerade so viel, dass der grösste Hunger gestillt wurde. Ausserdem war er auch wählerisch, welche Pflegefachfrau ihm den Schoppen gab. Nach drei Wochen Erholung auf der Säuglingsstation wurde Filipp entlassen. Jedoch mussten wir erneut mit Magensonde nach Hause.

Kaum zu Hause angekommen, zog sich Filipp die Sonde gleich selber raus. Es kam mir so vor, als wollte er uns sagen:



„Ich bin jetzt zu Hause und brauche das Ding nicht mehr“. So versuchten wir es ohne Sonde und siehe da, er trank alleine und wir freuten uns, endlich dieses leidige Kapitel Magensonde abschliessen zu können.

Doch zwei Monate später gab es erneut Probleme mit dem Herzen. Filipp trank schlechter und musste wieder ins Kinderspital eingeliefert werden. So wurde ihm erneut eine Magensonde gesteckt und ein weiterer Herzkatheter-Eingriff durchgeführt. Anschliessend ging es ihm wesentlich besser, jedoch standen wir mit dem Trinken wieder am Anfang. Er wollte einfach den Schoppen nicht mehr. Manchmal trank er bei mir, dann wieder überhaupt nicht. Ich bekam immer mehr den Eindruck, dass ihm die Umgebung - das Spital - in seinem Trinkverhalten blockierte. Nach ein paar Wochen konnten wir erneut nach Hause, jedoch wieder mit Magensonde. Es wollte einfach nicht mehr aufhören....

Zu Hause probierten wir den Schoppen immer wieder aus, aber es wollte nicht klappen. Ich wusste, dass Filipp es kann, aber irgendwie nicht wollte. So stellte ich mein eigenes Entwöhnungsprogramm

zusammen. Die Kinderspitex war zuerst kritisch eingestellt und empfahl, dies zuerst mit der Kinderärztin abzusprechen. Diese gab mir zum Glück grünes Licht und so konnte ich mit meinem Programm beginnen. Sobald Filipp Hunger hatte, bekam er immer zuerst den Schoppen angeboten. Verweigerte er ihn, bot ich ihm nach 5 Minuten den Schoppen erneut an und liess ihn auch mal weinen. Das Ganze wiederholte ich bis zu 45 Minuten. Dann gab ich ihm die Restmilch per Sonde. So lief das den ganzen Tag über und siehe da, am Abend klappte es. Filipp nahm wieder den Schoppen. Am nächsten Morgen probierte er es gleich wieder mit der Verweigerung und ich machte das gleiche Vorgehen nochmals und bereits nach der ersten Mahlzeit hat er es verstanden und ich musste nichts mehr sondieren.

Im letzten Sommer musste Filipp erneut operiert werden und hatte dann für ca. 10 Tage wieder eine Sonde. Vorher ass er zu Hause Brei, trank alleine vom Schoppen und knabberte an Babykeksern herum.

Doch nach der Operation zeigte sich sein bekanntes Muster: Er ass und trank nur bei mir. Man hat ihm dann versuchsweise die Sonde gezogen, er kam aber nicht auf die notwendige tägliche Flüssigkeitszufuhr. So wurde ihm wieder eine Magensonde gesteckt. Eine Logopädin wurde hinzugezogen, die bestätigte, dass bei Filipp soweit alles in Ordnung sei. Die Logopädin klärte ab, ob Filipp ein Schluckproblem hat. Sie sah ihm beim Essen zu. In einem Gespräch konnte ich ihr von Filipp's bisherigen Erfahrung mit der Magensonde berichten und sie teilte anschliessend meine Ansicht, dass sich sein Essverhalten in der gewohnten Umgebung wieder normalisieren wird. Nach 11 Tagen konnten wir das Kispi verlassen und zwar ohne Sonde! Seither ist fast ein Jahr vergangen und das Thema Magensonde war glücklicherweise nie wieder ein Thema.

Letizia Zollinger-Feurer



## Wie lernt mein Kind trinken

Die Freude auf mein fünftes Kindes war gross. Ich kümmere mich um meine Familie, das Baby und mal einfach nur stillen. Das wird eine schöne Zeit. Bei den grösseren Kindern arbeitete ich Teilzeit. Das Schoppen trinken zu lernen, sowie das Pumpen, war jedes Mal eine nervige und anstrengende Zeit.

Für die Geburt zu Hause war alles vorbereitet, im Ultraschall nichts Auffälliges gefunden. Mir war es wichtig, dass mit dem Herzchen alles stimmte. Die Geburt meldete sich an einem Sonntag an. Mit genügend Geduld und Zeit war es am nächsten Tag, früher Nachmittag, soweit. Ein wunderbar Moment sein Kind zum ersten Mal in die Arme zu nehmen. Ich fasste sie - meine Tochter. Sie schaute mich an, mit leicht schrägen, fragenden Augen. Da blutete es aus einem kleinen Riss auf der Nabelschnur in meine Hand. Kind mach deinen ersten Atemzug, versuch zu atmen! Erst mit Hilfe der Hebamme schaffte es Nyma endlich, wurde abgenabelt und lag schwer atmend auf meiner Brust. Ich hielt sie warm. Sie erhielt Sauerstoff. Die Hebammen riefen die Neugeborenen Equipe des Kinderspitals Bern.

Vier Stunden später sass ich neben Nymas Bettchen auf der Intensivstation. Sie erreichte die Station mit Atemunterstützung, einem grossen Blutverlust mit Multiorganschock, Gerinnungsstörung und auffälligen Hirnaktivitäten. Jetzt steckten - an und in meinem Kind - eine Vielzahl an Kabeln und Schläuchen. Sie wurde beatmet und schläft. Prof. Pfammatter hatte Dienst und war kurz bei Nyma. Diagnose: AV-Kanal. Ich sass da, hielt den Moment fest und wagte nicht in die Zukunft zu sehen.

Nyma war nach der Geburt so sehr mit Atmen beschäftigt, dass sie nicht trinken konnte. Ich strich meine erste Milch aus und nahm sie mit nach Bern. Nyma erhielt als erste Milch nicht meine Milch (wegen hygienischen Bedenken), sondern künstliche Milch über die Magensonde. Ein weiterer Schock für mich. Ich hätte dies alles Nyma so gerne erspart.



Ich begann meine Stillzeit mit pumpen. Was ich zig Mal in meiner Arbeit erklärt und begleitet habe, mache ich nun selber. Ich gab mein Bestes, um meine Milch zum Laufen zu bringen. Das Spital versorgte mich mit gutem Pumpmaterial. Zuerst strich ich von Hand aus, ab dem 2. Tag pumpte ich alle 4 Stunden. Ich kämpfte mit starken Verspannungen in den Schultern. Das Pumpen erforderte Geduld, ist mühsam und bringt nicht die erforderliche Menge. Ich hatte bei meinen anderen Kindern ohne Probleme gestillt, das Pumpen klappte auch bestens. Also sollte es irgendwie gehen. Jedes Mal wenn Nyma dann zusätzlich künstliche Milch bekam, war das wie eine Ohrfeige für mich. Ich wünschte Nyma würde als Ergänzung Frauenmilch bekommen. Prompt kam am 4. Lebenstag auch noch eine lebensbedrohliche NEK (nekrotisierende Enterokolitis = Erkrankung des Darms) dazu. Ich war am Boden zerstört.

Meine kleine Tochter mit Trisomie 21, vermutlich mittleren Hirnschäden, einem grossen Herzfehler und nun noch das. Wie soll das alles gehen? Meine Schwester Rebekka kommt. Sie hilft

mir meine Gedanken zu ordnen. Ihre Tochter Christine starb 1985 1 ½ Monate alt hier in Bern. Sie ist mit einem unentdeckten offenen Bauch (Gastrochisis) auf die Welt gekommen. Es ist so schwer, sein Kind los zu lassen, damit es gehen kann, wenn es keine Kraft zum Leben mehr hat. An diesem Abend sprach zu Nyma. Mein geliebtes Kind, du hast so viel durchgemacht, hast Schmerzen ausgehalten, hast Ängste ausgestanden. Ich liebe dich, so wie Du bist, mit all deinen Narben und Besonderheiten. Ich liebe Dich aber auch so sehr, dass ich Dich gehen lassen werde, wenn Du keine Kraft mehr hast. Am nächsten Morgen ging es Nyma stabil. Sie hatte Stuhlgang in der Nacht. Ein sehr gutes Zeichen. Nyma erhielt eine parenterale Ernährung, bis sich ihr Darm erholt hatte. In dieser Zeit sammelte sich ein grosser Vorrat meiner Milch an.

Nach 3 Tagen war mein Wochenbett zu Ende. Ich musste das Frauenspital verlassen. Zu Hause warteten meine Familie und ein Chaos auf mich. Das hin und her zerriss mich fast. Besonders als

# Ernährung

Nyma so lebendbedrohlich krank war. Alle gaben ihr Bestes. Nachbarn und Familien aus dem Dorf sprangen ein. Für die Geschwister von Nyma war die Situation nicht einfach. Jedes verstand die Situation auf seine Art. Die Ängste und Sorgen beunruhigten sie. Es besert sich, als sie ausnahmsweise Nyma auf der IB besuchen durften.

Saugen konnte Nyma nach der Extubation nicht. Es fehlte ihr die Kraft. Die Atmung ging anstrengend, sie erhielt weiterhin O<sub>2</sub>, trotzdem war ihr Puls hoch und die Sättigung tief und instabil. Jetzt rückte der Herzfehler in den Vordergrund. Die parenterale Ernährung wur-

de schrittweise reduziert, im Gegenzug die Milchmenge erhöht. In dieser Zeit hatte Nyma meist am Nachmittag Hunger. Ich nutzte diese Momente um das Ansetzen zu üben. Das machte sie sehr gut. Getrunken hat sie aber nicht. Wir konnten nun auf der Abteilung ungestört Zeit miteinander verbringen. Ich nahm sie viel in mein Kängurutuch, darin hatte sie warm, war gestützt und ich konnte all diese Kabel daran anmachen und hatte die Hände frei.

Wenn ich im Kinderspital war, sondierte ich Nyma. Da die Milch nun reichte, fütterte ich Hintermilch. Das ergab mehr Kalorien pro ml. Es erstaunte

mich, dass diese bewährte Technik im Spital nicht bekannt war. Ich entschied mich beim 3 Stunden Fütterungsrythmus zu bleiben. Keines meiner Kinder hatte jemals nur 6 Mal in 24 Stunden getrunken und so grosse Mengen auf's Mal. Die Pflegenden sind skeptisch. Sie hatten schon Recht, dass dies aufwändiger ist, aber so konnte ich Nymas Esserei etwas entspannen.

Nach einem Monat kam Nyma nach Hause. Sie hatte den Wechsel von der parenteralen Ernährung zur Muttermilch mit einem zünftigen Schlusspurt geschafft. Dank einer weiteren Bluttransfusion war sie O<sub>2</sub> frei. Nur die Sonde ist geblieben. Wichtig war jetzt, dass sich Nyma gut erholte und wuchs. Ich versuchte sie immer wieder anzusetzen. Aber es ging immer schlechter. Nyma erbrach viel und verfärbte sich dabei. Es war ihr nicht wohl. Zig Hilfsmittel probierte ich aus, versuchte es mit verschiedensten Flaschen und Saugern. Aber das Trinken wollte nicht klappen. Nyma packte meist gar nicht zu oder begann zu würgen. Die Magensonde blieb. Ich war sehr traurig. Christa Herzog sagte mir, dass Nyma sicher trinken möchte. Auch sie vermisse es. Irgendetwas hielt sie vom Stillen ab.

Die Kinderspitex kam anfangs regelmäßig und half bei der Sondenpflege. Es war schwer für mich mitzuerleben, wie Nyma sich beim Wechsel der Sonde aufregte. Aber es ging nicht anders. Wenigstens nahm Nyma in kleinen Schritten zu.

Unser Familienalltag verlief noch immer in einem Chaos. Nur das Nötigste kann ich erledigen. Dank der Hartnäckigkeit von Frau Fankhauser, Sozialarbeiterin der Kinderkardiologie Bern, bekam ich schrittweise Unterstützung, um unseren Alltag zu bewältigen. Aber auch jetzt noch blieb vieles liegen, wenigstens ist immer etwas zu Essen auf dem Tisch.

Die Betreuung von Nyma füllte fast den ganzen Tag und die Nacht aus. Tags über sondierte ich mit geschlossener Spritze. Nyma war dabei auf meinen Armen. Wenn sie zu würgen begann,





# Ernährung



konnte ich die Milch wieder hochhohlen. Oft hatte sie Luft im Magen, denn Aufstossen konnte sie nicht. Nachts schlief Nyma bei mir im grossen Bett. Wenn sie tief schlief, erbrach sie nicht. Es war speziell, dann ihr brummendes Herzchen zu hören. Ich sondierte sie mit offener Spritze, die hing an einer Haltevorrichtung à la Kinderspital. Eine Hülle aus Luftpolsterfolie hielt die Milch in der Spritze länger warm. So konnte ich gleichzeitig pumpen und sondieren und kam zu mehr Schlaf. Mit dem Doppelpumpen sparte ich weitere Zeit und unterstützte eine gute Milchproduktion. An einem Samstagabend hat Nyma nach dem Baden eine Sonde mit zwei Enden im Gesicht. Was nun? Ins Kinderspital in den Notfall gehen? Da würde sicher die halbe Nacht dauern. Die Spitex kommt frühestens Morgen. Das geht nicht. Ich sammelte all meinen

Mut und lege Nyma die Sonde selber. Die Nacht ist gerettet und es gibt kein „Gnusch“ im Sonden- und Mediplan. Von da an legte ich die Sonde selber. Unser Alltag wurde unabhängiger. Nyma hat Hunger, vertrug erbrechend die Steigerung der Milchmenge. Sie wuchs, nahm immer gerade genug zu. Sie war knapp über der untersten Perzentile der Wachstumskurve für Kinder mit Trisomie 21. Wenigstens das. Wieso erbricht sie ständig? Weder Osteopathie, Homöopathie und Akupunktur zeigen einen Erfolg. Stört sie die Sonde im Hals? In unserer Familie haben einige ein sehr empfindliches „Gurgeli“. Ich liess Nyma Tags über zwischen den Malzeiten sondenfrier. Die Pflegenden im Kispri gaben mir eine weiche (weisse) Sonde zum Ausprobieren. Die brachte Nyma einen deutlichen Tragkomfort. Aber das Erbrechen blieb. Würde eine

PEG Sonde helfen? Ich war am Ende meines Lateins und fand mich mit der Situation ab. Ich hoffte, dass nach der OP alles besser sein würde. Nach zwei Monaten hatten wir uns gut eingelebt. Nyma hat Tags über die Sonde nur zum Essen. Das Einlegen ging zügig und ohne grosse Plagerei. Nachts wenn Nyma schlief, lasse ich die Sonde drin. Ich pumpte meine Milch zu den Malzeiten und sondiere sie noch frisch. Das ersparte mir Zeit, denn das Lagern und zubereiten der Milch fiel weg. Meistens reichte die Menge gerade so. Mit diesem Handling schafften wir es, auch ausser Haus zu gehen. Zum Glück gibt es heute sehr gute kleine Milchpumpen. Zu dieser Zeit konnte ich Nyma nicht mehr ansetzen. Obschon ich mich mit der Situation abgefunden hatte, vermisste ich das Stillen. Ich kannte alle Tricks und Kniffs rund

# Ernährung

ums pumpen, kämpfte dauernd darum, genügend Milch zu haben. Brustentzündungen und Staus raubten Kräfte. Das wird nach dem OP sicher besser. Doch Prof. Pfammatter war skeptisch. Die meisten Kinder, welche er kennt, wechseln von der Sonde auf den Löffel. Wenigstens sondenfrei und selber essen, aber traurig war ich schon. Der Tag vom OP war gekommen. So schwer es ist, sein Kind herzugeben, so froh war ich, dass Nyma geholfen wird. Zuerst verlief die OP gut, doch

IB. Sie hat einen Herzfehler und ihre Speiseröhre hatte eine Verbindung zur Lunge. Die Speiseröhre wurde in den ersten Lebenstagen erfolgreich operiert. Ihre Eltern und ich erlebten gemeinsam die Fortschritte der Kinder. Der Austausch mit ihnen tat mir gut. Es brauchte keine Erklärungen und nicht viel Worte zum Verstehen. Am Schluss steckten nur noch die Tubusse in unseren Kindern. Diesen bekamen beide an einem Samstag weg. Wie wunderbar sein Kind fast unverkabelt und Töne

werden konnte. Von der NEK her bin ich eine viel langsamere Steigerung gewohnt. So wie die Sonde blieb, blieb auch das Erbrechen Nymas Begleiter. Ich hoffte, dass es zu Hause besser wird.

Aber zu Hause blieb alles beim Alten. Meine Enttäuschung war riesig. Dr. Travaglini, Nymas Kinderarzt, sprach mir Mut zu: Fast alle Kinder kommen von der Sonde weg. Mir fiel auf, dass Nyma meist nach einem Medikament erbrach. Da sich Nyma so gut erholte, erlaubte uns Prof. Pfammatter dieses Medikament abzusetzen. Das Erbrechen reduzierte sich, aber nicht vollständig. Nyma konnte in keinsten Weise saugen oder etwas schlucken. Wie soll das Kind nur trinken und essen lernen? Ich pumpte nun schon über 6 Monate. Lange konnte ich das nicht mehr aufrecht halten. Es schien, dass Nyma nach dem übrig gebliebenen Medikament auch erbricht. Dr. Pavlovic, Oberarzt der Kinderkardiologie Bern, hörte meinen Schilderungen zu und erlaubte auch dieses Mittel zu stoppen. Eigentlich hätte Nyma diese Medikamente noch einige Wochen nehmen sollen. Und nun passierte das Erstaunliche. Nyma begann zu schmatzen, akzeptiert das Ansetzen und trank. Wow! Es waren zwar nicht grosse Mengen, aber immerhin etwas!

Dr. Travaglini untersuchte Nyma. Er fand, dass sie bereit war für die Sondenentwöhnung. Die Sonde wird per sofort weg gelassen, Nyma so oft sie möchte angesetzt. Die meisten Kinder brauchen einige Tage um sich umzustellen. Wie glücklich und nervig war ich nach drei Tagen. Nyma trank prima, aber viel zu wenig. Sie nahm ab und schied fast nichts aus. Dr. Travaglini kontrollierte Nyma regelmässig, beruhigte mich und sprach Mut zu. Nach einer Woche setzten die Ausscheidungen langsam ein und als Nyma nach 10 Tagen wieder an Gewicht zunahm, war meine Freude riesengross. Die Pumpen, Flaschen, Spritzen und Schläuche wanderten in den hintersten Schrank. In dieser Zeit war ich mit Nyma für Kon-



am Schluss schafft es das Herzchen nicht, gegen den hohen Lungendruck zu pumpen. Nyma blieb am Ecmo. Ein riesiger Schock für mich. Ich hatte Angst wegen allem und jedem. Soll ich da überhaupt pumpen, für ein Kind, das vielleicht stirbt? Ich pumpe weiter. Die Hormone stabilisieren mich und ich möchte jetzt nicht auch noch einen Stau haben. Nyma lebte, angeschlossen an Maschinen, vielen Schläuchen, Kabeln und Medikamenten. Alle hofften für sie.

In diesen Tagen lag ein kleines Mädchen, Leandra, bei Nyma auf der Station. Sie kam an Nymas OP Tag, einige Stunden nach ihrer Geburt, auf die

machend zu erleben. Beide behielten ihre Magensonde.

Ich war froh, dass ich für die Zeit des OP's, meine Familie gut organisiert hatte. So konnte ich bei Nyma bleiben. Ich könnte nicht von meinem schwer kranken Kind weg gehen. Wie gross ist die Freude, als Nyma es schaffte, ohne Ecmo zu leben. Es wird ihr zweiter Geburtstag. Danach ging es, Schritt um Schritt, von all den Kabeln und Schläuchen weg. Der Thorax wurde verschlossen, die Maschinen und Medikamenten weniger.

Als es Nyma besser ging, bekam sie wieder Milch zu trinken. Es erstaunte mich, wie rassic die Menge gesteigert

# Ernährung

trollen und Physio viel im Kinderspital. Ich besuchte dabei Leandras Eltern. Leandra hatte ihren Herz-OP. Auch sie musste sehr kämpfen, war einige Tage am Ecmo und musste nochmals operiert werden. Jeder Fortschritt freute uns sehr, die Komplikationen machten uns Sorgen. Die Hoffnung war gross, dass mit jedem Tag nach der OP, Leandra Heilung und Kraft findet. Umso fassungsloser lese ich an einem Samstagabend die Mitteilung von Erika, dass Leandra nach einem Kreislaufzwischenfall in der letzten Nacht gestorben sei. Wie unfassbar. Mein Kind findet den Weg ins Leben und Leandra verlässt uns.

Der Tag der Beerdigung war ein schöner Frühlingstag. Die Trauerfeier bedrückend, getragen von viel Liebe und tiefer Trauer. Ein schwer zu ertragender Moment. Zumal ich an diesen Tagen die Gewissheit spürte, dass Nyma es geschafft hatte.

Wir starteten in unsere Stillzeit. Es erwarteten uns Herausforderungen, die wir meisterten. Nyma kam mit 7 Monaten von der Sonde weg, sie stillte sich dann bis jährlich voll. Sie wollte keine andere Nahrung. Ich denke, sie musste zuerst die Entwicklung nachholen. Ihre Verdauung ist heute noch nicht dem Alter entsprechend. Eines der ersten Gebärden welche Nyma machte ist stillen / Schoppen.

Es begleitete mich eine unermessliche Dankbarkeit gegenüber all den Menschen, die den Weg ins Leben für Nyma möglich gemacht haben.

Noah (6 Jahre alt) hält Nyma (1 ½ Monate alt) im Arm:

„Gäu, Mama, d’Nyma isch es Wunder!“ „Jaa... Wär hett dir das gseit?“ frage ich. „Das sägeni säuber“ antwortet Noah.

Nachwort:

Es mag verbissen erscheinen, wie ich um das Stillen und die Muttermilchernährung von Nyma gekämpft habe. Zum einen, weil das Stillen in unserer Familie einfach normal ist, ich zu viel vom Stillen weiss und Nyma die glei-



chen Chancen haben sollte wie ihre Geschwister. Speziell bei Nyma fördert das Stillen das Immunsystem, belastet den Organismus nicht, wirkt antioxidativ und trainiert eine Vielzahl an Bewegungsabläufen im Gesicht und Oberkörper.

Wieso sollte Nyma keine künstliche Milch bekommen? In den ersten 3 Wochen verändert sich die Muttermilch vom Kolostrum zur reifen Milch. Sämtliche Verdauungsorgane nehmen ihre volle Funktion auf, es bildet sich eine schützende Darmschleimhaut. Das Immunsystem beginnt zu arbeiten. Dieser Prozess wird dank den spezifische Inhaltsstoffen und ihrem einzigartigen Zusammenspiel unterstützt. Auch später ist dieser Schutz vorhanden (Aktive Immunität). Nur eine einzige Gabe von künstlicher Milch stört diesen Prozess nachhaltig. Es dauert gute 4 Wochen ausschließlicher Mutter- / Frauenmilchernährung um diese Veränderung weg zu bekommen. Es ist nicht möglich, diese erste Milch künstlich herzustellen. Die künstliche Milch, ein „totes“ Gemisch von industriell verarbeiteter Kuhmilch, angereichert mit Ölen, verschiedenen Vitaminen, Mineralstoffen und Enzymen entspricht etwa der reifen

Muttermilch. Sie enthält nur einen Teil der Inhaltsstoffe, welche in der Muttermilch vorhanden sind. Das Füttern von künstlicher Milch an Frühgeborene und kranke Neugeborene erhöht das Risiko einer NEK (Nekrotisierende Enterocolitis).

Dank meiner Erfahrung mit den Geschwistern von Nyma, wusste ich, dass ich noch mit 1 Jahr stillen kann. Die normale Stillzeit eines Menschen würde 2 ½ - 4 Jahre dauern. Deshalb hörte ich nach 6 Monaten mit meinen Bemühungen nicht auf. Heute bin ich froh, all die Mühe auf mich genommen zu haben. Aber es war eine schwierige Zeit. Wäre Nyma mein erstes Kind gewesen, hätte ich das alles vermutlich nicht geschafft. Wie es zu diesem kleinen tiefen Riss in der Nabelschnur kam ist ungewiss. Ein solches Ereignis ist in der Geburtshilfe nicht bekannt. Da es nur ein Nabelschnurgefäss betraf, nabelte die Hebamme Nyma erst nach erfolgreichem Atemstart ab. Die zwei anderen Gefässe versorgten sie immer noch in dieser Zeit. Hätte ich einfach meine Hand schliessen können und so die Blutung stoppen.

Marianne Reber, Kirchdorf



## Nahrhaft

Dieser Artikel ist eine Sammlung von Erfahrungen, die CUORE MATTO-Mitglieder gemacht haben. Einige haben sich zu Wort gemeldet und bieten einen kleinen Überblick über die Ernährungsprobleme, die ein Herzfehler nach sich ziehen kann.

Wichtig ist aber auch die Erfahrung all jener Mitglieder, die NICHT zu diesem Artikel beigetragen haben: die ganz, ganz grosse Mehrheit der Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler hat keine Probleme mit der Ernährung!

## NS - Allerälteste Erinnerung

Ein Löffel voll Gemüsebrei lauert vor meinem Gesicht darauf, dass ich den Mund aufmache. Ich muss jetzt tief durch den Mund einatmen, aber ich weiss, mein langersehnter Atemzug wird gestört werden durch diesen Löffel, der in meinen Mund gerammt wird. Diese Erinnerung stammt aus einer Zeit, wo ich noch nicht so sprechen konnte, dass man mein Bedürfnis nach tiefem Durchatmen verstanden hätte. Mama sagt, es sei nie ein Problem gewesen mich zu stillen. Danach hätte ich aber eine Zeitlang nicht mehr zugenommen, und der Kinderarzt hätte ihr einen hochkonzentrierten Brei empfohlen.

Aus späteren Kindheitsjahren sind mir die Erstickungsgefühle sehr gegenwärtig, die ich nur dann im Griff hatte, wenn ich langsam essen und dazwischen tief atmen und viel Wasser trinken konnte. Dann konnte ich das Essen richtig geniessen, auch wenn es inzwischen kalt wurde.

## PL - Kindheitserinnerungen

Als Kind habe ich wahnsinnig gerne gegessen. Bis zu meiner ersten Herzoperation. Danach wurde das Essen zur reinsten Qual. Erbrechen gehörte zum Alltag. Die Diskussion über Zwangsernährung via Magensonde bis zum Schluss auch.

Meine jüngere Schwester nannte mich entnervt "s'Prinzässli Sidedädeli" und meinte: "sollen wir dir das Hörnli noch



halbieren!?" Ich gebe zu, ich fand den Vorschlag grossartig. Medizinischer Hintergrund dieses mangelnden Appetits waren Pericard- und Pleura-Ergüsse. Mir war "Dauer-Schlecht".

## PL - Gewicht halten I

Als ich vor vier Jahren erneut operieren musste, stellte ich mich schon mal auf mindestens ein Jahr mit "nüt als Schiesserlä" (ähm, nichts als Ärger) ein. Vor allem in Bezug auf die Pericardergüsse. Egal was die Ärzte meinten. Ich habe vor der Operation versucht, noch etwas zuzunehmen. Vorsorglich. Was kläglich misslang. Ich hatte da schon massive Probleme mit Druckgefühlen nach dem Essen, und war innerhalb kurzer Zeit drei Kilo leichter. Danach hiess es nur noch: "Das Gewicht halten!"

Ich brachte beim Eintritt zweiundsiebzig Kilo auf die Waage. Acht Tage später und sieben Kilo leichter durfte ich zu meinen Eltern nach Hause. Es kam wie es kommen musste. Neben den Herzrhythmusstörungen machte mir der Magen Probleme. Ich wurde wieder zur "Miss Niemals Hungrig" und zwang mich zum Essen. Letztendlich war es die gute Schweizer Schokolade, mit der ich mein Gewicht halten konnte. Ich ass zirka drei bis sechs Reihen pro Tag. Täfelchenweise.

Vermutlich hatte ich Aszitesergüsse die auf den Magen drückten. Abends war ich im Schnitt fünf Zentimeter dicker als Morgens. Sobald ich mich hinlegen konnte, musste ich alle dreissig Minuten auf die Toilette. Ich lief praktisch aus. Erbrechen musste ich äusserst selten. Abklären liess ich das nie. Es ging immer von selber wieder weg und war deshalb kein Problem für mich. Probleme wären was Anderes!!! Das Gewicht hielt ich. Auf fünfundsechzig Kilo. Worauf ich sehr stolz war!

## AB - Gewicht halten II

Nach der grossen Herzoperation mit 29 Jahren war mein Gewicht auf rund 35kg gesunken. Dazu beigetragen hatten der Spalkoller, der Muskelschwund und Schluckstörungen infolge eines Luftröhrenschnittes.

Die Muskulatur hätte in einer Rehabilitation wieder aufgebaut werden sollen, aber Training mit alten Leutchen hätte mich psychisch noch weiter hinuntergezogen. Spaziergänge zusammen mit meiner Mutter mussten genügen.

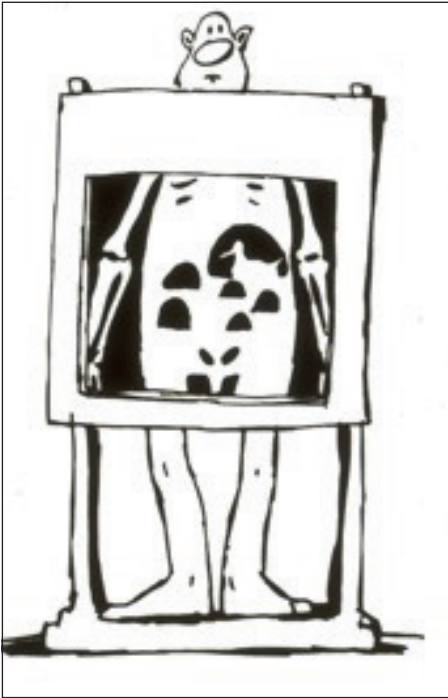
Die mütterliche Kochkunst tat das übrige, ich baute mich langsam wieder auf.



## AB - Gewicht halten III

Nach dieser Operation absolvierte ich eine Umschulung. Das bedeutete eine Riesen-Anstrengung, die jegliche Energie aufbrauchte. Kleine «Belohnungen» und «Stärkungen» machten sich bald auf der Waage bemerkbar. Hinzu kam die grosse Liebe, die gefeiert werden wollte – ich ging auf wie ein Ofechüechli.

Wie kann man Gewicht verlieren, ohne Sport zu treiben?! Ich stellte diese Fra-



ge einer Ernährungsberaterin, aber da war sie überfragt. Sie war völlig versessen darauf, für mich die passende Sportart zu finden. Obwohl ich da keine Chance hatte!

## AB – Salzarme Kost

Wegen chronischer Herzinsuffizienz mit Wasser in den Geweben sollte ich heutzutage meine Trinkmenge einschränken und möglichst salzarm essen. In der Herzinsuffizienz-Sprechstunde wurde ich in diesem Sinn beraten, auf eine extrem theoretische Art und Weise. Von einer Ernährungsberaterin liess ich mir eine Liste der Lebensmittel geben, die verstecktes Salz enthalten. Einfach alles, was Genuss bereitet!!!

Die praktischen Fragen sind damit immer noch nicht beantwortet: Kann und soll ich meine Mutter umerziehen, die mich oft bekocht? Wie lassen sich meine Bedürfnisse unter einen Hut bringen mit denen des Vaters, der krankheitsbedingt einen stark veränderten Geschmackssinn hat?

Ich habe die zusätzliche Schwierigkeit, dass ich an Diabetes leide und nicht einfach auf den süssen Znacht aus-

weichen kann. Immerhin bin ich darauf gekommen, dass für die «kleine Belohnung» getrocknete Aprikosen erlaubt sind, die ausserdem meine Kaliumzufuhr erhöhen. Dies wiederum kompensiert die Kaliumverluste durch die Wasertabletten.

## NS – Dekompensiert

Ein Puls von mehr als 100 in Ruhe, bei Anstrengungen entsprechend mehr, das sind schlechte Arbeitsbedingungen für meine Herzkammern. Da es erst nach einer Woche gelang, meinen Puls wieder herunterzufahren, lernte ich interessante Details der akut dekompensierten Herzinsuffizienz kennen.

Dazu gehört eine überwältigende Appetitlosigkeit mit leichter Übelkeit und dem Gefühl, die halbe Portion auf dem Teller niemals meistern zu können. Ich liess meist mehr als die Hälfte davon übrig und kroch ins Bett zurück, erschöpft vom Sitzen im hohlen Kreuz.

Denn so gerne ich mich ein wenig hätte gehen lassen, tief genug atmen konnte ich nur im hohlen Kreuz! Meine Leber war geschwollen und schmerzhaft, sie blockierte jedes tiefe Einatmen, Seufzen oder Gähnen. Sitzen im Bett ging gut wenn ich das Kopfkissen ins Kreuz hinunterschob, Liegen ging nur ganz flach. Atmen bereitete mir Not, aber Atemnot war das nicht, darunter versteht man ja schnelle, tiefe Atmung...

Jeden Morgen wurde ich gewogen, das Gewicht blieb stabil und die Pflegende zog zufrieden wieder ab. Später wurde klar, dass ich in der einen Woche mehr als 3 kg Muskeln und Fett verloren hatte, angestautes Wasser täuschte Stabilität vor.

## RC – Am anderen Ende

Fehlt dem Verdauungstrakt Sauerstoff, kann zweierlei passieren: Erstens wird die Nahrung mangelhaft verwertet ehe sie wieder ausgeschieden wird, zweitens kann die anaerobe Gärung begünstigt werden, d.h. die chemische Zersetzung ohne Sauerstoff – und was hier so hübsch wissenschaftlich klingt,

ist jene Erscheinung, die zu Blähungen und den entsprechenden geruchsintensiven Emissionen führt.

Ich selber habe diesen Umstand erst sehr spät erkannt, da ich ja meine eigenen Körperfunktionen seit jeher gewohnt bin und gerade hinsichtlich Verdauung nicht unbedingt die Möglichkeit habe, sie mit anderen Menschen zu vergleichen um festzustellen, ob ich schlimmer dran bin. Was ich erlebte



hielt ich weitgehend für normal. Ist es auch – oder nicht? Seit ich mehr weiss, versuche ich vermehrt aufs Essen zu achten, aber ehrlich gesagt gewinnt meist der Gaumen.

## Zum Abschluss

Der eine oder andere Leser mag in unseren Erfahrungsberichten das Cholesterin und das herzgesunde Essen vermissen. Wir Cuori Matti sind es gewohnt, mit Lektionen dazu überschüttet zu werden von Leuten, die keinen Schimmer von Herzfehlern haben. Kardiologen beschränken sich darauf, uns von Übergewicht abzuraten.

Es ist klar, dass auch wir mit vernünftiger Ernährung dazu beitragen sollten, dass sich nicht zusätzlich noch vermeidbare Herzprobleme entwickeln. Aber man kann das Leben nur solange geniessen, wie man es hat.

Jedenfalls sind unsere Herzfehler und all ihre Spätfolgen definitiv nicht durch ungesunde Ernährung verursacht worden!!

Zusammengetragen von  
Noémi de Stoutz, CUORE MATTO

## Ein Baby mit Herzfehler kann Stillen



„Ich denke ich verstehe es. Du und ich sind ein Team und Mama ist der Trainer.“

Das Stillen eines Babys mit einem Herzfehler wird in der Fachliteratur empfohlen. Vergleiche zwischen Stillen und Flaschentrinken zeigten, dass das Stillen weniger belastend ist. Zudem ist unbestritten, dass das Stillen auch in dieser besonderen Situation für ihr Kind und Sie von Vorteil ist.

Die WHO und die jeweiligen pädiatrischen Landesverbände empfehlen seit über 15 Jahren folgende Ernährung für alle Neugeborenen und Säuglinge: Stillen, Gaben von frischer unbehandelter Muttermilch, behandelte Muttermilch, Frauenmilch, künstliche Milch mit einer geeigneter Fütterungsmethode. Der Grund dieser Empfehlung ist: In der Muttermilch finden sich eine Vielzahl von Inhaltsstoffen, welche genau zu den Bedürfnissen des Menschenkindes passen. Gewisse Stoffe verlieren zwar bei der Lagerung und Verarbeitung einen Teil ihrer Wirkung. Trotzdem bleibt es ein lebendiges grosszelliges Gemisch. Industriell hergestellte Milch enthält nur einen Teil der Stoffe der Muttermilch. Zum einen ist die Herstellung mit allen Stoffen nicht möglich, zum anderen sind die Auswirkungen einem Teil der künstlichen Kopien auf den Körper des Kindes nicht sicher erforscht. Aufgrund der Herstellung künstlicher Milch sind die Bestandteile klein und nicht lebendig.

Durch das Stillen selber, aber auch aufgrund verschiedener Stoffe in der Muttermilch, erlebt ihr Kind bis zum selbstbestimmten Ende des Stillens ein starkes Wohlfühl. Stress, Ängste und Unwohlsein werden abgebaut, es findet Ruhe und absolute Entspannung. Es kann dabei Kraft und Energie tanken, um seine nächsten Schritte im Leben zu machen. Dieser Effekt ist mit der Flaschenfütterung nicht zu erreichen. In Künstlicher Milch sind diese speziellen Stoffe nicht vorhanden.

Fachpersonen welche ihr Kind und sie begleiten, kennen diese Fakten. Deshalb finden sie von vielen Seiten her Unterstützung, um ihr Kind zu stillen. Fachpersonen mit Spezialausbildung können sie in ihrer Situation beraten. Eigentlich sollte das Stillen einfach so klappen. Doch manchmal ist der Weg zum Stillen nicht so einfach. In den folgenden Zeilen finden Sie Informationen zum Stillen eines Kindes mit einem besonderen Herzen.

### Der Stillbeginn

Im besten Fall verbringen Sie und ihr Neugeborenes das Wochenbett zusammen. Uneingeschränktes Rooming-In, zurückhaltende Pflegemassnahmen und die Baby friendly Hospital Standards der WHO unterstützen diesen gemeinsamen Start.

Gewisse Kinder benötigen rasch medizinische Hilfe und werden von Ihnen getrennt und in eine Kinderklinik verlegt. Es ist ein grosser Vorteil für Sie und ihr Neugeborenes, wenn das erste Ansetzen nach der Geburt noch möglich ist. Die Geburt findet dabei ihren Abschluss, die Bindung wird gefestigt, die Milchbildung startet natürlich. Ihr Neugeborenes erhält das unersetzbare Kolostrum. Wenn dies nicht möglich ist, versuchen sie Ihr Neugeborenes mit Haut zu Haut Kontakt für eine gewisse Zeit bei sich zu haben und es in dieser neuen Welt zu begrüssen. 30 Minuten bis zu einer Stunde wären ideal. Die Fachpersonen, welche sie begleiten, können ihr Kind soweit unterstützen,

dass sie diese wertvolle und einzigartige Zeit zusammen erleben dürfen.

Im Kinderspital ist es später je nach dem Gesundheitszustand des Kindes möglich, bei den Besuchen das Baby weiter zu stillen. Es gibt auch Situationen, bei denen das Stillen nicht möglich ist. Egal in welcher Situation sie sich befinden, geniessen sie die Momente mit ihrem Baby. Die Stillzeit dauert lange. Sie haben die Zeit, die das Kind braucht, bis es gestillt werden kann.

### Das Trinken

Jedes Kind muss die Feinheiten des Trinkens mit seiner Mutter zusammen erst lernen. Verschiedene angeborene Reflexe unterstützen es dabei. Jedes fite Kind meldet seinen Hunger an mit erwachen, Bewegungen, schmatzen und suchenden Kopfbewegungen. Weinen ist kein Hungerzeichen sondern der Ausdruck starker Not. Normalerweise trinken Säuglinge zwischen 8 bis 15 Mal pro 24 Stunden. Gewisse Kinder holen sich nach einer kurzen Verschnaufpause noch ein Dessert. 6 Mahlzeiten alle 4 Stunden ist ein willkürlich festgelegter Trinkplan. Sobald das Kind seine Trinksituation gut kennt, weist es meistens andere Angebote zurück.

Zum erfolgreichen Stillen führen verschiedene Stationen. Das Kind liegt mit Unterstützung von ihnen in der richtigen Lage zur Brust. Danach umfasst es die Brustwarze mit weit geöffnetem Mund. Dabei gelangt die Warze tief in seinen Mund. Seine Lippen dichten zur Brust hin ab. Es entsteht ein Vakuum. Der erste Milchspendereflex setzt ein, die Milch fliesst. In den ersten Tagen nach der Geburt erfolgt der Spendereflex erst nach 5 bis 8 Minuten. Nach dem Milcheinschuss erfolgt er meist unverzüglich. Es ist normal, dass während des Stillens mehrere Spendereflexe nacheinander folgen. Das Kind saugt nach seinem Rhythmus und seiner Tagesform. Einige richtig gierig, andere verträumt und langsam. So kann eine Stillmalzeit kurze 10 Minuten dauern oder eine hal-



be Stunde. Neugeborene sollten mindestens 15 bis 20 Minuten trinken. Am Schluss beenden gewisse Kinder das trinken zügig, andere bleiben mit Intervalltrinken noch an der Brust.

Die Saugbedürfnisse der Kinder sind sehr unterschiedlich. Es ist ein eingespieltes Verhalten zwischen Temperament und körperlichen Voraussetzungen. Durch das Stillen seines gesamten Saugbedürfnisses an der Brust, garantiert sich das Kind eine genügende Milchproduktion für die kommenden Wochen.

Dieser Ablauf kann in jeder Phase gestört werden. Sei das durch zu langes Warten sobald das Kind sich mitteilt, über unpassende Stillposition, Problemen der Mundmotorik, körperliche Probleme, verzögerter Milchfluss usw.

## **Stillen eines Kindes mit Herzfehler**

Vielleicht ist das Wochenbett ungestört und das Stillen kommt gut in Gang. Dann ist es wichtig, Faktoren zu vermeiden, welche diesen Erfolg stören könnten. Oder das Kind ist im Spital, kann saugen und wird mit der Flasche gefüttert. Eine gute Situation. Es ist stabil genug, dass es das Trinken verträgt. So ist das Stillen auch möglich. Gewisse Kinder schaffen diesen Wechsel spielend, andere haben leichte bis sehr grosse Mühe dabei. Denn das Flaschentrinken erfordert von Anfang an eine ganz andere Saugtechnik. Das Ansetzen kann daher nicht so einfach sein, weil das Kind vielleicht nicht beide Techniken beherrscht. Mit Geduld und fachlich guter Stillunterstützung kann das Stillen erfolgreich zu Stande kommen. Es braucht Zeit und Geduld.

Es kann sein, dass das Kind über eine Magensonde ernährt wird. Gewisse Kinder dürfen und wollen auch hier saugen und trinken. Um die Belastung des Kindes so tief wie möglich zu halten, sollte das Kind nicht mit verschiedensten Saugformen sich auseinandersetzen müssen. Wenn Sie bei ihrem Kind sind, können Sie das Ansetzen und ev. Stillen üben. Meist lohnt es sich, mit

Geduld den richtigen Zeitpunkt abzuwarten bis das Kind zum Trinken bereit ist. Es kann auch sein, dass ihr Kind einfach nicht in der Lage ist zu trinken. Durch Verständnis und Erklären der besonderen Situation ist es möglich, diese ungewohnte Tatsache zu verstehen und dem Kind die Zeit zu geben, die es braucht. Manchmal dauert diese Zeit nur einige Tage, es kann aber auch vorkommen, dass es länger dauern kann. Deshalb kann sich die Frage des Stillen in Fällen stellen, in welchen die Mutter abgestillt oder nur noch wenig Milch hat. Auch hier ist es möglich den Milchfluss wieder in Gang zu bringen. Dies heisst Relaktation und kann durchaus erfolgreich sein.

Das Saugbedürfnis ist ein elementares Bedürfnis jedes Kindes. Jedes Kind ist auf der Suche dieses Bedürfnis zu stillen. Auch wenn das im extremen Fall Wochen oder Monate dauert. Egal wie ihr Kind ernährt wird. Es genießt die Nähe zu ihnen, seinen Eltern. Es liebt sie bedingungslos. Trennungen beunruhigen es, Nähe macht es glücklich. Seien sie stolz, sie haben ein wunderbares Kind. Sein Körper ist einmalig und nicht überall perfekt. Es strengt sich unheimlich an. Jede Umarmung und Zuspruch gibt ihm Kraft.

## **Das nicht ganz einfache Stillen**

Ihr Baby hat vielleicht schon „vieles“ erlebt. Es hat Angst und vermisst Sie. Seine Probleme nehmen es stark in Anspruch, es hat Schmerzen oder fühlt sich unwohl. Vieles muss sein, um seine Gesundheit und sein Leben zu sichern. Auch wenn dies mit noch so viel Feingefühl und Sorgfalt geschieht, kann das Baby durcheinander sein. Es braucht seine Nahrung und muss sie in irgendeiner Form bekommen. In seinen Mund gelangen feste Gegenstände wie Sonde, Flasche, Schnuller oder Stillhüteli. Doch eigentlich sollte da nur die weiche Brust sein. Gewisse Kinder können mit diesen Situationen locker umgehen und schaffen es zügig, das Stillen zu lernen. Andere brauchen Zeit, um manchmal in

kleinen Schritten zum Ziel zu kommen. Heute ist es normal, dass die Eltern ihr Baby jederzeit im Spital besuchen können. Vielerorts besteht sogar die Möglichkeit, bei seinem Kind zu übernachten. So haben Sie genügend Zeit, ihr Kind kennen zu lernen, es zu pflegen und ruhige Momente zu geniessen. Meist ergibt sich daraus der passende Moment zum Stillen. Oder sie sind mit ihrem Baby schon zu Hause. Rooming-In auch zu Hause, Hautkontakt und Känguruhen unterstützen auch hier den Weg zum Stillen - einfach und effektiv.

Das Kind sollte sich wohl fühlen und sich der Situation öffnen (sprichwörtlich den Mund öffnen). Es gibt viele gute Beschreibungen wie das Ansetzen genau geht. Eine im Stillen ausgebildete Fachperson kann sie begleiten. Trotzdem kann es für Sie und ihr Kind schwierig sein, erfolgreich zu Stillen. Es kann sein, dass es nicht so stark saugt oder rasch ermüdet. Beim richtigen Saugen an der Brust braucht das Baby eine grosse Zahl an Muskeln im Mund, Gesicht, Hals und Oberkörper. Kinder mit einem Herzfehler können im Brustraum eine Schwäche haben, welche sich auch mit Stillproblemen äussern können.

Ob ihr Kind voll gestilltes oder voll sondiert ist, in jedem Fall hat es eine besondere Liebe zum Kuscheln und Körperkontakt. Dies ist in fast ausnahmslos alle Situationen möglich.

## **Was hilft?**

- Gute Stillinformationen und Unterstützung
- Begleitung einer in der Stillberatung ausgebildeten Fachperson, die speziell für ihre Beratung zuständig ist und genügend Zeit hat
- Eine moderne Pumpe und Pumpmaterial, gute Pumpanleitung, es gibt kein 0815-Pumpen
- Klären Sie mit den betreuenden Fachpersonen oder dem Sozialdienst ab, wer die Kosten für die Pumpe und Stillhilfsmittel übernimmt.
- Genügend Platz im Kühlschrank und der Gefriertruhe

- Verschiedene (Still-)Kissen
- Praktische Stillkleider: es ist nichts so mühsam, wie wenn beim Ansetzen noch das T-Shirt im Weg ist.
- Die Kenntnis einer Brustmassage und das manuelle Auslösen des Milchspendereflexes
- bei eingeschränkter Flüssigkeitsmenge oder zu viel Milch, Kenntnis des Hintermilch stillens oder Hintermilch pumpens
- Das Stillhütchen, als Not- und Übergangslösung für kurze Zeit. Professionelle Stillunterstützung sollte das Ansetzen ohne diese Hilfsmittel möglich machen
- In gewissen Fällen das technisch raffinierte Brusternährungsset
- Becherfüttern und Fingerfeeding sind bei Kindern mit Herzfehler nur in seltenen Ausnahmefällen hilfreich und sollte nur von einer Fachperson mit Zusatzausbildung gemacht werden
- (Weithals)Flasche mit weichem geradem Sauger und der Anwendung des

vom Hersteller vorgesehenen Belüftungssystems

- Eine weiche Magensonde, mit passendem Durchmesser, damit die Milch nicht zu schnell oder zu langsam durchfließt.

## Was hilft noch?

- Versuchen Sie sich klar zu werden, was Sie vom Stillen erwarten, welche Vorstellungen und Wünsche Sie haben. Besprechen Sie dies mit der Fachperson, die Sie und ihr Kind begleitet.
- Geben Sie sich und ihrem Kind die nötige Zeit. Überbrücken Sie diese Zeit mit Pumpen.
- Stillen Sie nicht ab, bevor Sie nicht die Gelegenheit hatten, ihr Kind anzulegen. Vergessen Sie nicht, dass auch eine Relaktation (Wiederaufnahme des Stillens) machbar ist.
- Das Stillen muss nicht zwingend immer zu einer vollständigen Mahlzeit führen.

- Falls der Stillbeginn geklappt hat, bleiben Sie dran. Flaschenfütterung ist keine bessere Variante. Viele Stillprobleme lassen sich lösen
- Besprechen Sie mit der Stillberaterin den Verlauf, fragen Sie frühzeitig um Rat. Meist kann mit einer veränderten Stilltechnik das oder die Probleme gelöst werden.
- Finden Sie mit der betreuenden Fachperson heraus, wie ihr Kind am kräfteschonendsten gehalten und unterstützt wird beim Trinken. Vertrauen Sie auf ihr „Bauchgefühl“ um eine geeignete Stillposition(en) finden.
- Falls ihr Kind einen Schnuller haben könnte, können Sie es ansetzen. Das richtige fassen der Brust und das non nutritive (nicht ernährende) Saugen = nuckeln, ist eine gute Vorbereitung für das spätere Stillen.
- Falls ihr Kind aus einer Flasche trinken könnte, können Sie es stillen. Je nach Situation, müssen Sie gewisse Vorgaben beachten. Die Stillberaterin



kann die medizinischen Vorgaben mit der bestmöglichen Stillvariante kombinieren und sie dementsprechend unterstützen.

- Falls ihr Kind noch nicht bereit ist, zu irgendeiner Art von Saugen, ist das Känguruhen oder das Tragen im Tragetuch eine gute Möglichkeit, ihm Nähe und Geborgenheit zu geben.
- Fahren Sie mit dem Haut zu Haut Kontakt auch nach den ersten Tagen fort, wenn Sie merken, dass es Ihnen und ihrem Kind gut tut.
- Wenn möglich, nehmen Sie das Kind zu sich, wenn es sondiert wird. Einige Tropfen Muttermilch in seinem Mund stimulieren den Geschmacksinn des Kindes und regt die Verdauung an (besondere Wirkung der Muttermilch).
- Falls ihr Kind teils mit Schoppen trinkt und stillt, versuchen Sie es vom Schoppen zu entwöhnen. Holen Sie sich dabei stillfreundliche Unterstützung.
- Falls ihr Kind via Sonde und Flaschen ernährt wird, finden Sie heraus, was sinnvoller ist, zuerst zu entwöhnen. Sei das die Sonde und die Flasche bleibt oder die Sonde bleibt und Sie beginnen zu stillen. Holen Sie sich dabei die Unterstützung einer persönlichen Stillberaterin.
- Nützen Sie die starken Zeiten um mit ihrem Kind das Stillen zu üben oder es zu Stillen.
- Finden Sie mit der Stillberaterin zusammen die passende alternativen Fütterungstechnik, um ihr Kind zu ernähren.
- Versuchen Sie in allen Fällen, bei der Pflege ihres Kindes dabei zu sein, mit zu helfen, oder übernehmen Sie sie ganz. So lernen Sie ihr Kind mit seinen speziellen Bedürfnissen genau kennen.
- Das Kind spürt ihre Zuwendung und dass Sie es berühren. Das ist ganz wichtig. Sie sind wie ein sicherer Hafen in den aufregenden Zeiten, die ihr Kind gerade durchlebt.
- Der Alltag im Spital gibt eine gewis-

se Zeiteinteilung und Vorgehen vor, damit alles gut funktioniert. Falls Sie merken, dass gewisse Abläufe ihrem Kind Mühe machten, sprechen Sie die betreuenden Fachpersonen darauf an. Das Wohlbefinden ihres Kindes ist allen wichtig und Änderungen meist machbar.

- Zu Hause können Sie ihren Alltag freier gestalten. Über legen Sie sich, was Ihnen wichtig ist und was vom Kind her nötig ist. Meist zeichnet sich daraus einpassender Tagesablauf ab.
- Es gibt Kinder, die nur knapp zunehmen und nicht nach den üblichen Regeln trinken. In diesem Fall versuchen Sie, ihrem Kind einen gewissen Freiraum zu lassen. Sprechen Sie sich dabei mit den betreuenden Fachpersonen und Stillberaterin ab.
- Für Familien die Homöopathie anwenden: lassen Sie ihre Muttermilch homöopathisch Verarbeiten, Lac humanum ist ein wichtiges Mittel.

Jedes Kind ist stolz auf seine Leistung. Es ist da, um Herausforderungen zu meistern, seine natürlichen Bedürfnisse zu stillen und seine Welt mit ihnen zusammen entdecken. Erkennen Sie seine grossartige Leistung und teilen Sie mit ihm seine Freude und sein Glück.

ABB 1+2, Quellenangabe: I've had enough! Not too hot, not too cold, just right breastfeeding cartoons. Von Neil Matterson

Marianne Reber  
dipl. Pflegefachfrau HF, rezertifizierte Still – und Laktationsberaterin IBCLC  
Mutter von 5 Kindern, davon Nyma mit korrigiertem AV Kanal

#### Literatur:

Stillen und Stillprobleme. AfS (Arbeitsgemeinschaft freier Stillgruppen), 4. Auflage. 2010  
Das Handbuch für die stillende Mutter, La Leche Liga international  
Wir Stillen noch.... Über das Leben mit gestillten Kleinkindern, La Leche Liga international



Babys mit down-Syndrom stillen, Julia Afgan. 1. Auflage 2012, La Leche Liga Deutschland

Das besondere Stillbuch für frühgeborene und kranke Babys, Brigitte Benkert. 1. Auflage 2001, Urania Verlag  
Stillberatung Mutter und Kind professionell unterstützen, Marie Biancuzzo. 1. Auflage 2005, Urban & Fischer  
Colostrum, Geheimnis des Lebens, Christiane Neudorff, 4. Auflage 2009, Netcoo Publishing International Limited

#### Links:

[www.bellybelly.com.au/forums/f31/whats-breastmilk-whats-formula-ingredients-list-135298/](http://www.bellybelly.com.au/forums/f31/whats-breastmilk-whats-formula-ingredients-list-135298/)  
[www.stillen.at/aktuelles/news/ausgabe\\_2011/WasWennNichtMM.html](http://www.stillen.at/aktuelles/news/ausgabe_2011/WasWennNichtMM.html)  
[www.didymos.de/neo](http://www.didymos.de/neo) (Känguru-Tücher)  
[www.schlossdrogerie.ch](http://www.schlossdrogerie.ch) (Homöopathie)  
[www.medela.ch](http://www.medela.ch) oder [www.Ardo.ch](http://www.Ardo.ch) (Stillhilfsmittel, Pumpen)  
[www.BSS.ch](http://www.BSS.ch) (Stillberatung)

#### Still DVD's

Breast is best, von Dr. Gro Nylander, MD PhD, Oslo, Norway. (Stillwissen in Sprachen De, Fr, It, Eng). Bestellung bei [www.stiftungstillen.ch](http://www.stiftungstillen.ch)  
Das korrekte Anlegen beim Stillen, ihr Baby weiss, wie es geht!, von Lisa Fehrenbach und Marliese Pepe-Truffer, Deutscher Hebammen Verband und Ardo



## Salzreduziert Ernähren

### Last oder Segen

Als Kind mit mehreren angeborenen Herzfehlern aufgewachsen und mit vielen Komplikationen, und zum Teil sehr schlechtem Allgemeinzustand, als 21-Jährige das dritte und vorläufig letzte Mal am offenen Herzen operiert, interessierte ich mich schon von klein auf für medizinische Berufe, und das Fachgebiet Herz. Nach meiner obligatorischen Schulzeit, erlernte ich daher auch den Beruf als diplomierte Pflegefachfrau, arbeitete seit meiner Diplomierung mit Herzpatienten, und erweiterte mein Fachwissen als Beraterin bei Herzinsuffizienz.

Als ich meine Weiterbildung dazu absolvierte, beschäftigte mich das Thema salzreduziertes Essen ungemein. Mein erster Gedanke war: Mensch! Wie ekelhaft muss das fade, geschmacklose Essen ohne die „normale“ Portion Salz sein? Und, macht ein salzarmes Essen zur Herzentlastung wirklich so viel aus? Mir war sofort klar. DAS, musste ich selber testen, bevor ich die „armen“ Patienten darüber belehren will!

Ich befand mich damals, (nach der letzten Herzoperation), leistungsmässig in meiner absolut besten Topform, und genoss auf dem Velo eine Maximalleistung von bis zu 170% meines Sollwertes!! Also alles andere als Herzschwach. Als erstes testete ich mein Gewicht während einer Woche immer morgens nach dem Aufstehen, mit gewohntem Essverhalten tagsüber. Resultat: +/-200g, bei 70kg Ausgangsgewicht. Dann testete ich abends ein richtig feines Käse-Fondue (=eine Salzbombe!). Am anderen Morgen der Schock. Ich wog plötzlich satte 72kg! Mein Gewicht normalisierte sich erst nach und nach in den nächsten drei Folgetagen wieder auf die 70kg Ausgangsgewicht herunter! Ich wiederholte den Test abermals mit anderen stark salzhaltigen Lebensmitteln, z.B. Bündnerfleisch. Jedes Mal mit demselben Ergebnis! Nun war mir klar: Die Salzreduktion bei Herzschwäche ist keine „ärztliche Schikane“, sondern sehr wichtig für

die optimale Entlastung des kranken Herzens! Denn wenn bei einem „fast“ gesunden Herz eine einzige salzreiche Mahlzeit 2kg mehr Wasser im Körper zurückhält und die Normalisierung des Gewichts über mehrere Tage andauert, wird dieses zusätzliche Volumen für ein schwer krankes Herz erst recht zur gefährlichen Mehrbelastung! Ok... dachte ich. Aber WIE zaubere ich nun die Salzreduktion in ein genussvolles Essen um? Denn eine Salzarme-Diät kann nur dann dauerhaft motivieren, wenn ein Betroffener nicht auf genussvolles Essen verzichten muss. (Genussvolles Essen bedeutet ja schliesslich auch Lebensqualität.) Von den Fachleuten wurde damals nur das Würzen mit natürlichen Kräutern als Alternative zum Salz und den salzhaltigen Gewürzmischungen empfohlen. In den Letzten 10 Jahren meiner Arbeitstätigkeit entdeckte ich aber durch Selbsttests und Erfahrungsberichte von Betroffenen noch weitere geniale Lösungsansätze zum genussvollen Essen, mit weniger als 5 g Salz pro Tag. (5 g Salz entspricht ca. einem gestrichen Dessertlöffel voll, und ist die empfohlene Tageshöchstdosis für herzgesunde Menschen!) Somit wird schnell klar, auch gesunde Menschen fügen sich mit ihrem Essverhalten täglich oft viel zu grosse Mengen Salz zu, was durch die Wasserzurückhaltung im Blutkreislauf Bluthochdruck begünstigt, und somit sehr ungesund sein kann! Der einzige Nachteil der Salzarmen-Diät: Ein Essen im Restaurant, empfindet man nach der Umstellung oft als komplett versalzen! Weil sich der Körper bereits nach wenigen Wochen geschmacksmässig an die ihm reduziert zugeführten Salz mengen anpasst!

### Tipps für salzreduziertes, genussvolles Essen:

- Natürliche Würzkräuter wie Maggikraut, Schnittlauch, Peterli, Rosmarin, Curry, usw. benutzen. Idealerweise selber in einem Blumenkistli auf dem Balkon oder im Garten gezogen und für den Winter gedörrt. Statt salzhal-

tige gekaufte Fertiggewürzmischungen wie Bouillons, Aromat, usw. zu benutzen.

- Gemüse im Dampf statt im Wasser kochen! Z.B. im Steamer, Dampfkochtopf, oder die Top-Variante AMC-Pfannen, in denen man nicht nur das Gemüse, sondern auch Fleisch, Kartoffeln und Teigwaren mit extrem wenig Gewürzzusatz sehr geschmackvoll und nährstoffschonend zubereiten kann! Das Kochen mit Dampf lässt das würzige Aroma des Gemüses so beibehalten, dass oft gar nicht mehr nachgewürzt werden muss! Ev. als Delikatesse, vor dem Servieren des Gemüses, ab und zu eine kleine Portion gelb geschmolzene Butter darüber giessen.
- Esswaren die dennoch mit Salz gewürzt werden, über mehrere Wochen hinweg immer weniger salzen, so dass es aber immer noch schmackhaften Bereich des Genussvollen liegen. So gewöhnt sich der Körper sanft und ohne Verlust des Essgenusses an weniger stark gesalzenes Essen.
- Eine genussvolle aber „sündhaft salzige“ Mahlzeit, wie z.B. ein Käsefondue zu einem besonderen Anlass in Ehren zu behalten, damit nicht ein Leben lang auf das Lieblingsgericht verzichtet werden muss, kann man solche möglichen Ausnahme-Situationen mit dem Kardiologen besprechen. Je nach Gesundheitszustand, kann oft eine individuelle Lösung gefunden werden, indem unmittelbar vor dem Essen eine auf den Betroffenen abgestimmte Zusatzdosis Wassertabletten eingenommen wird um eine Wassereinlagerung zu verhindern. Umso wichtiger ist es dann allerdings, dass die morgendliche Gewichtsüberprüfung genau dokumentiert wird, um eine allfällig unangemessene Gewichtszunahme rechtzeitig erkennen und behandeln zu können!!

Elisabeth Leuenberger

## Vorhofseptumdefekt (VSD)

Normalerweise sind der rechte und linke Vorhof durch eine Vorhofscheidewand voneinander getrennt. Fehlt ein Teil dieser Scheidewand spricht man von einem Vorhofscheidewanddefekt oder Vorhofseptumdefekt.

Beim Foramen ovale handelt es sich vor der Geburt um eine lebensnotwendige Verbindung zwischen den beiden Vorkammern, welche sich nach der Geburt spontan verschliesst. Solange sie noch nicht vollständig verschlossen ist, spricht man von einem persistierenden Foramen ovale. Diese Verbindung ist klein, hat keinen krankheitswert und bedarf im Kindesalter keiner Behandlung. Auch bei 25-30% der Erwachsenen ist noch eine kleine Verbindung zwischen den beiden Vorkammern nachweisbar. Dies alleine ist noch keine Notwendigkeit für einen Verschluss. Tritt jedoch bei Erwachsenen (ca. < 45 Jahre) ein Schlaganfall auf und es wird ein Foramen ovale gefunden, dann wird empfohlen, dieses zu verschliessen.

Die Vorhofseptumdefekte werden unterteilt in Vorhofseptumdefekt vom Sekundum-Typ (man spricht auch abgekürzt von ASD II), Vorhofseptumdefekt vom Primum-Typ (ASD I) und Sinus venosus Defekt.

### Vorkommen

Der Vorhofseptumdefekt tritt isoliert mit 5 – 10% aller angeborener Herzfehler auf. Aber auch bei komplexeren Herzfehlern ist häufig ein ASD als Teildefekt beteiligt. Unter den Vorhofseptumdefekten ist der ASD II am häufigsten vertreten (50-70%), vor dem ASD I (ca. 15%) und dem Sinus venosus ASD (ca. 10%).

### Lage

Die Lage der verschiedenen Vorhofseptumdefekte ist in Abb. 1 dargestellt. Der ASD II liegt mehr zentral im Vorhofseptum. Der Sinus venosus Defekt, der nahe bei den Hohlvenen positioniert ist, kann mit einer Fehlmündung der Lungenvenen vergesellschaftet sein, die dann statt in den linken Vorhof in die obere Hohlvene oder den rechten Vor-

hof münden. Der ASD I reicht bis zu den Klappen, die zwischen Vorkammern und Kammern liegen und wird auch als partieller AV-Kanal bezeichnet. Zusätzlich kann eine Fehlbildung der Klappen zu einer Undichtigkeit dieser führen.

### Verlauf

Durch die Verbindung zwischen den beiden Vorkammern (siehe Abb.1) gelangt das Blut, welches aus den Lungenvenen in den linken Vorhof fliesst, wieder in den rechten Vorhof und erneut in die Lungen. Man spricht auch von einem links-rechts Shunt. Bei grosser Lücke fliesst viel auf die rechte Herzseite und führt mit der Zeit zu einer Volumenbelastung des rechten Herzens, welches sich in einer Vergrösserung der rechten Herzhöhlen ausdrückt.

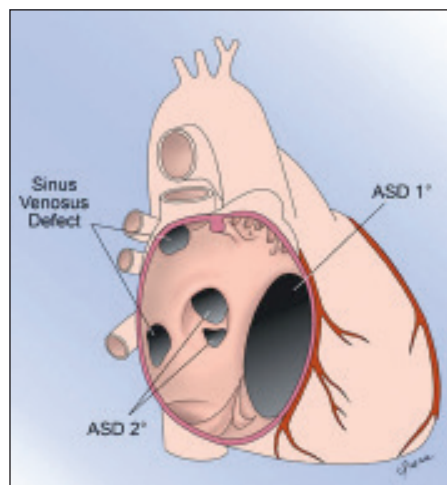


Abb. 1: ASD II, ASD I, Sinus venosus Defekt  
Boston Children's Hospital

Die meisten Kinder sind beschwerdefrei und körperlich nicht eingeschränkt. Häufig fällt zunächst im Kleinkind- oder Vorschulalter ein Herzgeräusch auf, was zu weiteren Abklärungen führt. Bei manchen Kindern sind in der Vorgeschichte gehäufte Luftwegsinfekte zu finden. Seltener fällt bereits im Säuglingsalter eine geringere Gewichtszunahme und ein vermindertes Wachstum auf. In der Echokardiographie kann dann die Lücke zwischen den beiden Vorkammern dargestellt werden. Die Lage und Grösse des Defektes sowie

das Ausmass der Herzbelastung bestimmen dann die Therapie.

### Therapie

Bei kleineren und mittleren Vorhofseptumdefekten vom Sekundum-Typ besteht die Möglichkeit, dass sie sich spontan im Säuglings- und Kleinkindesalter verkleinern oder verschliessen. Daher wartet man mit dem Verschluss meist bis zum Vorschulalter. Mittlere und grössere Defekte mit Volumenbelastung müssen verschlossen werden. Dies ist chirurgisch oder interventionell möglich. Bei einem interventionellen Verschluss wird im Rahmen eines Herzkatheters von der Leiste her ein Schirmchen (Device, Abb.2) zwischen die beiden Vorkammern eingebracht. (Abb. 3) zeigt, wie ein Schirmchen zwischen rechtem (RA) und linkem (LA) Vorhof plaziert wird. Voraussetzung ist, dass die Ränder des Defektes einen genügenden Halt für das Schirmchen bieten. Der Vorteil eines Schirmchen-Verschlusses liegt neben einem kürzeren stationären Aufenthalt auch darin, dass keine sichtbare Narbe vorhanden ist. Heute hat sich der Schirmchen-Verschluss als Therapie mit geringer Komplikationsrate etabliert. Über den langfristigen Verlauf können jedoch noch keine Aussagen gemacht werden, da dieses Verfahren erst seit ca. 15 Jahre angewandt wird. Kann ein ASD II nicht mit einem Schirmchen verschlossen werden, muss das Kind operiert werden.

Prinzipiell nicht interventionell verschliessbar sind Vorhofseptumdefekte vom Primum Typ und Sinus venosus Defekte.

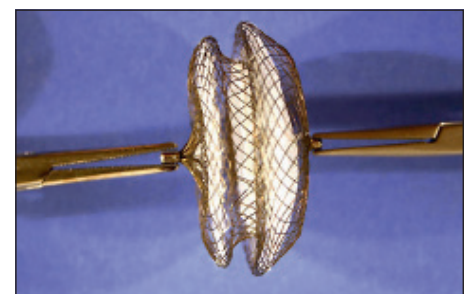


Abb. 2: Device  
Boston Children's Hospital



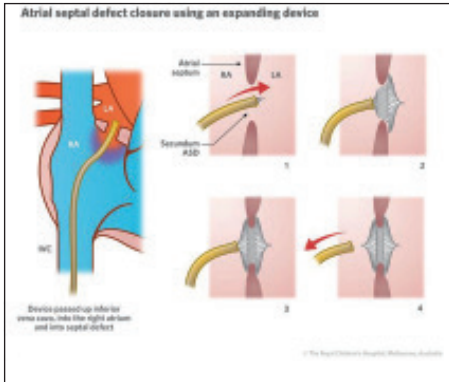


Abb. 3: Schirmchen-Verschluss

Der chirurgische Verschluss aller Defekte erfolgt unter Einsatz der Herz-Lungenmaschine. Dabei ist die Korrektur von vorne durch einen Längsschnitt über dem Brustbein oder seitlich am rechten Brustkorb her möglich; manche Chirurgen wählen auch eine Schnitt unterhalb der rechten Brust. Heutzutage handelt es sich meist um kosmetisch günstige Zugänge mit kurzen Narben. Der ASD wird direkt oder mittels Flicken (Patch) verschlossen, je nach Lage und Grösse. Nach Verschluss des Vorhofseptumde-

fektes normalisiert sich die Herzgrösse rasch wieder.

### Natürlicher Verlauf

Bei unbehandelten Defekten treten ab dem jungen Erwachsenenalter Lungenprobleme auf. Erste Anzeichen können Atemnot oder Müdigkeit bei Belastung sein. Auch die Lebenserwartung ist dann eingeschränkt. Um dem vorzubeugen, ist ein Verschluss im Vorschulalter empfohlen.

Dr. med. Hildegard Steinmann

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





## "Das herzkranken Kind in der Schule"

Wie sieht die Schullaufbahn von meinem herzkranken Kind aus? Welchen Weg sollen und wollen wir einschlagen? Welche Unterstützung braucht unsere Tochter, unser Sohn? Welche Rechte und Pflichten haben wir? Viele Fragen tauchen im Schulalltag mit einem Kind mit besonderen Bedürfnissen auf.

Viele herzkranken Kinder durchlaufen die Schulzeit ohne Probleme und ohne zusätzliche Unterstützung, sind sie doch, nach erfolgreichen Eingriffen, normal leistungsfähig. Andere sind in Ihrer körperlichen Leistungsfähigkeit eingeschränkt oder kämpfen mit Lernschwächen und benötigen Hilfe.

Die Idee, einen Ratgeber zu diesem Thema zu gestalten schwirrte schon länger in einigen Köpfen von EVHK-Mitgliedern umher. Dass ein Bedürfnis dafür besteht war unbestritten, ist doch das Thema Schule fast an jedem Treffen präsent. Persönlich war ich für einige Tipps von anderen Eltern sehr dankbar und konnte dadurch bestärkt auch schwierige Schulsituationen meiner herzkranken Tochter meistern.

Monika Stulz verfügt über eine grosse persönliche Erfahrung zu diesem Thema. Bei einem Kaffee an Monikas Esstisch entstanden die ersten Ideen. Ein grosses Fragezeichen stellte die Finanzierung dar. Bei einem frühen Besuch bei der Herzstiftung wurde uns nahegelegt, diese zu kontaktieren, gerne würden sie uns bei einem Projekt unterstützen. So reiste ich mit Monika Stulz nach Bern. Wir trafen uns mit Frau Bächtold von der Schweizer Herzstiftung und trugen unser Anliegen vor. Erfreulicherweise stiessen wir auf offene Ohren und uns wurde die Mitarbeit und die Finanzierung zugesichert. Das von Monika Stulz erarbeitete Konzept wurde gutgeheissen und sie wurde so-

gleich von der Herzstiftung für die redaktionelle Leitung engagiert.

Nun ging die Arbeit erst richtig los. Es mussten Autoren gesucht und angefragt werden. Bald waren genügend Schreibwillige gefunden und die ersten Texte trafen bei Monika Stulz ein. Diese mussten überarbeitet und Korrektur gelesen werden und die Reihenfolge der Berichte wurde festgelegt. Wir entschieden uns für einen Mix der Erfahrungs- und Fachberichte.

Mona Staub und ich organisierten an der Schule Veltheim ein Fotoshooting mit Herzkindern und deren Geschwistern. Unsere Broschüre sollte bunt und

um das Layout und später den Druck. Bis wir die Broschüre in der Hand halten konnten, dauerte es noch einige Zeit und viele Mails und Telefonate später durften wir mit grosser Freude, termingerecht zur GV im März, den Ratgeber „das herzkranken Kind in der Schule“ präsentieren.

Die Nachfrage ist gross und alle Beteiligten dürfen stolz sein. Ich denke, die Broschüre ist gelungen und hoffe, dass sie vielen Eltern, Schülern, Lehr- und Betreuungspersonen eine Hilfe ist. „Das herzkranken Kind in der Schule“ enthält auch nützliche Informationen für Kinder mit anderen Beeinträchtigungen.

Ein grosses Dankeschön an Monika Stulz für Ihre engagierte und gewissenhafte Arbeit mit viel Herzblut. Danke allen Autoren für die interessanten und informativen Berichte, ebenfalls den Korrekturleserinnen ein herzliches Danke! Der Schweizer Herzstiftung, insbesondere Frau Christa Bächtold, danken wir für die gute und konstruktive Zusammenarbeit und die Finanzierung, indirekt auch durch die Gertrude von Meissner-Stiftung, welche die Herausgabe dieser Broschüre erst möglich machte.

Der Ratgeber kann kostenlos (bei Sendungen über 250 g werden die Versandkosten verrechnet) bei der Schweizerischen Herzstiftung im

Shop [www.swissheart.ch/shop](http://www.swissheart.ch/shop) oder per Telefon 031 388 80 80 sowie im Sekretariat der EVHK per Mail an [info@evhk.ch](mailto:info@evhk.ch) oder unter Telefon 055 260 24 52 bestellt werden. Die Broschüre wurde in Deutsch gedruckt und steht Französisch als PDF ebenfalls im Shop der Herzstiftung sowie auf [www.evhk.ch](http://www.evhk.ch) zur Verfügung.

Herzlichst, Susanne Mislin



fröhlich daher kommen! Judith und Konrad Eckert, Fotografen aus Brugg, animierten die Kinder perfekt und es entstanden tolle Bilder. Sie stellten uns Ihre Zeit und Ihre Professionalität kostenlos zur Verfügung. Herzlichen Dank! Im letzten August war es dann soweit. Alle Berichte waren zusammengetragen, korrigiert, angepasst, nochmals korrigiert und in eine Reihenfolge gebracht. Ab die Post nach Bern zur Herzstiftung. Diese kümmerte sich nun

# Aus den Kontaktgruppen

## Kontaktgruppe Aargau

### Herztag in Brugg

Der Herztag 2013 in Brugg stand ganz im Zeichen des Wassers. Es regnete fast ausschliesslich. Trotzdem kamen viele Menschen vorbei und kauften von den feinen Zöpfen, Broten oder anderen Backwaren. Die Ballone fanden wenige Anhänger - was bei diesem Regen auch nicht erstaunlich war. Dafür zauberte die geschenkte Rose bei sehr vielen Herztagkunden ein zusätzliches Lächeln aufs Gesicht. Wie bei solchen Anlässen üblich, ergab sich auch das eine oder andere Gespräch mit Leuten, die zum ersten Mal mit der EVHK, oder dem Thema Herzfehler überhaupt, in Kontakt kamen. Selbstverständlich fehlten auch die Gespräche unter uns Helferinnen und Helfer nicht und konnten beim Pausenkaffi im warmen, trockenen Resti vertieft werden. Der Regen konnte uns nichts anhaben!! Vielen herzlichen Dank an alle Bäcker/innen und an alle Helfer/innen am Stand - explizit an den unerschrockenen Verkäufer, den auch die „3-Tage-Regenwetter-Gesichter“, der weniger kauffreudigen Menschen nicht abschreckten ☺: Merci!!



### Tag des herzkranken Kindes





# Aus den Kontaktgruppen

## Kontaktgruppe Basel

### Familienausflug ins Museum für Musikautomaten in Seewen

Der Wettergott meinte es leider nicht sehr gut an diesem 28. April 2013. So fiel unser Ausflug in den Dinopark in Réclère sprichwörtlich ins Wasser. Bekanntlicherweise gibt es ja kein schlechtes Wetter, sondern nur schlechte Kleidung – doch kranke Mitglieder wollten wir beim besten Willen nicht riskieren. So wurde der Anlass kurzerhand angepasst und wir beschlossen, das Museum für Musikautomaten in Seewen zu besuchen. Dank der schnellen Organisation einer kundigen Führerin stand unserem Ausflug nichts mehr im Wege.



So trafen wir uns alle in Seewen, wo um 14.00h die Führung startete. Wir waren sehr beeindruckt von den kleinen und grossen Musikautomaten. Die Kinder hatten viel zu tun, bekamen sie doch die Aufgabe, einige Fragen aus einem Büchlein zu beantworten. Die Antworten wurden auf einen langen Musik-Streifen geknipst und ergaben verschiedene



Melodien. Unsere fachkundige Führerin erzählte und erklärte uns vieles über die beeindruckenden Musikautomaten. Auch die Kinder wurden in die Führung integriert und ihre Fragen mit viel Geduld beantwortet.

Nach der Führung hatten wir im angrenzenden Restaurant Plätze reserviert, wo wir uns gemütlich niederliessen. Die folgenden Stunden vergingen wie im Fluge: wir tranken und assen etwas kleines, die Kinder erkundeten die Umgebung, und wir Erwachsenen konnten uns rege austauschen. Ich staune immer wieder, wie rasch man an vorhergehende Gespräche anknüpfen kann – als wenn wir uns gerade erst gesehen hätten. Dieser Austausch ist mir persönlich sehr wichtig und ich möchte ihn auf keinen Fall missen.

Nach und nach löste sich unsere Runde auf und wir gingen zufrieden und glücklich nach Hause. Vielen Dank euch allen, es war ein sehr gemütlicher Tag mit euch.

Ganz herzlich möchten wir auch der Basler Guggemusig Gemeinschaft (BGG) danken, welche unseren Anlass wiederum durch ihre grosszügige Spende finanzierte.

Susanne Meier





# Aus den Kontaktgruppen

## Kontaktgruppe Basel

### Muttertagsbrunch 2013, Magden

Der zweite Sonntag im Mai, Muttertag. Wie schon im letzten Jahr, durfte unsere Kontaktgruppe die Räumlichkeiten der Christkatholischen Kirche Magden benutzen. Vergleichbar zum ganzen sogenannten Frühling, war auch dieser Sonntag eher nass und kalt und nicht sehr einladend. Doch das Wetter war beim Treffen der sechs Familien aus der Region schon bald vergessen. Wir nahmen es gelassen und freuten uns wieder einmal Zeit füreinander zu haben und uns gegenseitig nach der Entwicklung der Dinge zu erkundigen. Natürlich zum Thema Herzkinder aber auch weit darüber hinaus. Schliesslich kennen wir uns schon seit einiger Zeit und wer neu dazu gestossen ist bleibt nicht aussen vor.



Jeder hat einen Beitrag zum Frühstücksbrunch mitgebracht, das Büffet liess keine Wünsche offen. Jeder nahm sich was ihr/ihm am besten schmeckte und alle sassen wir am langen Tisch beieinander. Nach mehreren Gängen, von salzig über Birchermüesli bis Dessert sassen die Erwachsenen weiterhin am Tisch und wussten sich so einiges zu erzählen. So manch ein Tipp zu den Themen Spitäler, Ärzte, Versicherungen und vieles mehr, machte die Runde aber auch ganz normale All-

tagserlebnisse und Geschichten wurden herumgeboten. Eine wunderbare Gelegenheit sich immer besser kennen zu lernen. Die Kinder indes, hielt es nicht lange an den Tischen und trotz schlechten Wetters fand man diese schon wieder draussen am Spielen oder auch an den Nebentischen bei Brettspiel wieder. Auch die Kinder kennen sich, und worüber sie sich so unterhalten und austauschen bleibt ihr Geheimnis.



So verbrachten wir einige Stunden zusammen, wo jeder und jede zwar seine eigene spezielle Geschichte hat mit einer Herzsorge, aber wo alle mit ähnlichen Schwierigkeiten und Ängsten dastehen. Der Austausch über diese Dinge und dass man sich nicht zuerst erklären muss warum einen die eigene Situation belastet, macht das spezielle und Kostbare dieser Treffen aus. Jeder wird mit seinen Ängsten und Geschichten so akzeptiert wie es ist, weil jeder Anwesende um die Beweggründe aus eigener Erfahrung weiss. Der Austausch dieser Erfahrungen ist mit einer der wichtigsten Gründe warum solche Treffen für uns betroffene Eltern wichtig sind. Es ist das Geben und Nehmen zu einem Thema dass uns ständig begleitet.

Luca Piali

# Aus den Kontaktgruppen

## Kontaktgruppe Bern – Freiburg – Wallis

### Vortrag in der Kinderklinik Bern vom 11. April 2013

Wie jedes Jahr durfte die Kontaktgruppe Bern-Freiburg-Wallis auch in diesem Frühling auf die Kinderklinik Bern zählen und unter der Leitung von Herrn Prof. Dr. Jean-Pierre Pfammatter einen Vortrag zum Thema „Übergang von der Kinder- zur Erwachsenenkardiologie“ anbieten.



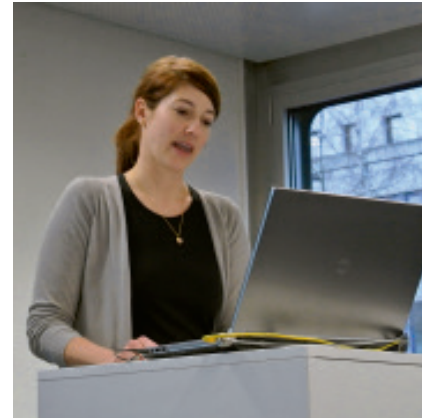
Rund 30 Mitglieder, unter anderem auch neue Mitglieder, durften wir zu diesem Anlass begrüßen. Nebst den Eltern der herzkranken Kinder, waren auch teilweise die betroffenen jugendlichen Herzkinder dabei, da das ausgewählte Thema für sie in naher Zukunft von Bedeutung ist.

Nach der Begrüssung von Herrn Prof. Dr. Pfammatter referierte Frau Corina Thomet, Pflegeexpertin zum oben erwähnten Thema. Corina Thomet referierte sehr sachkundig über ihre Arbeit. Sie begleitet die Jugendlichen im Alter von zirka 14 bis 25 Jahre während dem wichtigen Übergang von der Kinder- zur Erwachsenenkardiologie. Es wurde den Anwesenden bewusst, wie viele Punkte dabei beachtet werden müssen.

Einen ausführlichen Bericht über die Arbeit von Corina Thomet als Pflegeexpertin in der Kinderklinik Bern findet ihr anschliessend in diesem Herzblatt.



Nach einer Fragerunde wurde das Referat durch grossen Applaus von den Anwesenden verdankt und anschliessend ein kleines Dankeschön den Referenten im Namen der EvHK überreicht.



Bei einer lockeren Gesprächsrunde und einem leckeren Apéro, gesponsert von der Kinderkardiologie Bern, fand der Abend seinen Ausklang gegen 21.30 Uhr. Es war ein weiteres Mal ein sehr gelungener Anlass und ich möchte es nicht unterlassen, an dieser Stelle in Namen der EvHK ein ganz herzliches Dankeschön an das Kardiologenteam von Herrn Prof. Dr. Jean-Pierre Pfammatter auszusprechen. Wie jedes Jahr fand dieser Vortrag in einem ungezwungenen und sehr angenehmen Rahmen statt. Es zeigte einmal mehr, dass solche Anlässe von den Eltern sehr geschätzt werden. Einerseits die Ärzte nicht nur in der Sprechstunde zu sehen und andererseits den Austausch unter den anderen Mitgliedern.



Im kommenden Frühling 2014 dürfen wir wiederum auf die Abteilung der Kinderkardiologie in der Kinderklinik Bern zählen und ein weiterer Vortrag wird stattfinden. Das genaue Datum wird im Jahresprogramm 2014 ausgeschrieben und zum gegebenen Zeitpunkt folgt eine persönliche Einladung an alle Mitglieder der Gruppe Bern-Freiburg-Wallis. Wunschthemen können gerne an mich unter [andrea.habegger@evhk.ch](mailto:andrea.habegger@evhk.ch) angemeldet werden.

Andrea Habegger



# Aus den Kontaktgruppen

## Kontaktgruppe Bern – Freiburg – Wallis

### **Transition - die Reise ins Erwachsenenleben aktiv mitgestalten!**

Corina Thomet, Pflegeexpertin

Heute erreichen 90% der Kinder mit angeborenem Herzfehler das Erwachsenenalter. Diese Kinder gelten jedoch nicht als geheilt und brauchen lebenslang eine regelmässige kardiologische Verlaufskontrolle. Erwachsen werden bedeutet somit auch, Verantwortung zu übernehmen für sich und seinen Herzfehler. Aber ob mit oder ohne Herzfehler, erwachsen werden ist nicht einfach. Der Schulabschluss steht an, Schnuppertermine müssen vereinbart, der passende Beruf ausgewählt werden, neue Freundschaften werden geschlossen, eventuell steht auch der Auszug aus dem Elternhaus an. Erwachsen werden ist die Zeit der grossen Veränderungen.

Seit Februar 2012 bieten wir im Zentrum für angeborene Herzfehler im Berner Inselspital, eine Transitionssprechstunde an. Im Rahmen dieser Sprechstunde werden Jugendliche und junge Erwachsene mit angeborenem Herzfehler auf dem Weg ins Erwachsenenleben begleitet.

### **Was bedeutet Transition?**

Transition steht für den Prozess, während dem Jugendliche und junge Erwachsene mit angeborenem Herzfehler lernen, Verantwortung für ihren Herzfehler zu übernehmen und sich aktiv am Behandlungsprozess zu beteiligen. Die Eltern wiederum werden darin unterstützt, die Verantwortung an ihre Kinder abzugeben. Das Ziel der Transitionssprechstunde ist es, Jugendlichen mit angeborenem Herzfehler und ihrer Familie einen individuellen und flexiblen Übergang in die Erwachsenen-Sprechstunde zu ermöglichen.

Mit dem Transitionsprozess verhält es sich wie mit der Planung für eine längere Reise (siehe Tab.1). Sie beginnt zuerst einmal damit, dass man sich mit dem gewählten Land auseinandersetzt (Herz und Herzfehler), sich eine Liste macht mit Punkten, die es zu beachten gilt (nötige Medikamente, Freizeitverhalten, Beruf, Verhütung), geeignete Kleider auswählt (welche Sportart, Beruf, Verhütungsmittel eignen sich bei meinem Herzfehler) und vielleicht auch bereits ein paar Worte in der Landessprache lernt (Aorta, Pulmonalarterie). Wie bei der Reiseplanung lohnt es sich, sich auch für den Umgang mit seinem Herzfehler genügend Zeit einzuplanen.

Transitionssprechstunden im Ausland haben gezeigt, dass es Jugendlichen häufig einfacher fällt, Eigenverantwortung zu übernehmen, wenn man sie schon frühzeitig dazu ermutigt. Aus diesem Grund bieten wir im Inselspital Bern die Sprechstunde bereits für Jugendliche ab 14 Jahren an. Die Sprechstunde ist so eingebaut, dass diese vor der kardiologischen

Verlaufskontrolle stattfindet und die Jugendlichen stets die Möglichkeit haben, die Transitionssprechstunde alleine oder in Begleitung ihrer Eltern, Verwandten oder Freunde zu besuchen. In der Regel dauert eine Sprechstunde 30-45min.

### **Transitionssprechstunde**

In der ersten Sprechstunde geht es primär darum, sich gegenseitig kennenzulernen, offene Fragen zu klären und zu schauen, was zu Hause oder in der Sprechstunde bereits vom Jugendlichen übernommen wird. Wer organisiert den Arztbesuch (z.B. Abmelden in der Schule oder am Arbeitsplatz), wer kümmert sich um die Medikamenteneinnahme, wer ist verantwortlich für die Sammlung der Arztberichte?

In einem zweiten Schritt lernen die Jugendlichen das gesunde Herz kennen. Sie erfahren, wo sich das Herz im Körper befindet, welche Aufgaben es hat und wie es aufgebaut ist. Erst in einem dritten Schritt wird der Herzfehler thematisiert. Wir erachten es als wichtig, dass Jugendliche den Namen ihres Herzfehlers kennen und diesen beschreiben können. Nur so können sie im Notfall selbst Auskunft über das Wesentliche ihres Herzfehlers geben und vielleicht sogar darauf hinweisen, worauf es zu achten gilt. Ebenso müssen sie ein Verständnis dafür entwickeln, weshalb regelmässige Kontrollen wichtig sind und wie sich in der Zukunft Probleme bemerkbar machen können. Um in der kardiologischen Verlaufskontrolle auch verstehen zu können, was der Arzt erklärt und sich somit aktiv am Entscheidungsprozess zu beteiligen, ist es zudem hilfreich, einige medizinischen Fachbegriffe zu kennen.

Während des gesamten Transitionsprozesses haben Jugendliche die Möglichkeit, ihre Themen, Fragen und Wünsche einzubringen. Die Sprechstunde soll die Gelegenheit geben, Themen wie Sexualität, Verhütung, Schwangerschaft oder den Umgang mit Suchtmitteln anzusprechen. Häufig haben sich Jugendliche noch keine Gedanken darüber gemacht, ob sie jeden Beruf ausüben können oder auf was es beim Sprachaufenthalt, zum Beispiel in Neuseeland, zu achten gilt. Deshalb ist es wichtig, diesen Themen schon frühzeitig genügend Zeit und Raum zu geben.

Ab und zu merken wir auch, dass sich Jugendliche nicht trauen, dem Arzt gegenüber bestimmte Fragen anzusprechen. Wir unterstützen sie, diese Fragen frei und offen zu stellen.

### **Transfer**

Im Alter von 16 Jahren geht es darum, den Übergang in die Erwachsenen-Sprechstunde vorzubereiten - den Transfer. Dieser Schritt sollte gemeinsam mit dem Patienten, den Eltern und dem behandelnden Kinderkardiologen geplant werden. Der Jugendliche muss sich dazu bereit fühlen, einen Arztwechsel zu vollziehen. Der Übergang in die Erwachse-



# Aus den Kontaktgruppen

nen-Sprechstunde kann individuell vollzogen werden und hängt stark von der geistigen und körperlichen Entwicklung des Jugendlichen ab. Wir achten darauf, dass Jugendliche frühzeitig erfahren, wie die kardiologische Verlaufskontrolle bei den Erwachsenen funktioniert, wie viel Zeit sie für die Untersuchung einplanen müssen und welche neuen Untersuchungen eventuell hinzukommen. Um die Jugendlichen auch beim Übergang in die Erwachsenensprechstunde nicht aus den Augen zu verlieren, ist es wichtig, dass sie informiert sind, wo und bei wem sie sich während der Übergangszeit melden können. Ebenfalls ist es von Vorteil, wenn sie bereits wissen, wer auf der Erwachsenen-Kardiologie in Zukunft für sie zuständig sein wird.

## Wie geht es auf der Erwachsenenkardiologie weiter?

Die Jugendlichen werden durch die Transitions-Verantwortliche auch auf der Erwachsenenkardiologie weiterbegleitet. Sie haben die Möglichkeit, Themen auszubauen und zu vertiefen.

Die Transitionssprechstunde bietet die Möglichkeit, eigene Themen und Bedürfnisse auch ausserhalb der ärztlichen Sprechstunde anzusprechen. Gerne bieten wir auch die Möglichkeit an, sich per Mail zu melden. Auf der Homepage: [www.guch.ch](http://www.guch.ch) finden sich weitere Informationen rund um die Transitionssprechstunde – dieses Angebot gilt für Jugendliche wie auch für Eltern.



Wir wünschen allen Beteiligten eine angenehme Reise! Zentrum für angeborene Herzfehler, Berner Inselspital

## Reisvorbereitung / Transitionssprechstunde

Transitions-Verantwortliche: Corina Thomet, Pflegeexpertin Tel.: 031 632 89 45 Email: <a href="mailto:corina.thomet@insel.ch">corina.thomet@insel.ch</a>	Ansprechpartnerin für Jugendliche und junge Erwachsene mit angeborenem Herzfehler über die „Ärzte-Grenzen“ hinweg Vermittelt bei Bedarf auch den Kontakt zu anderen Reiseunternehmen (Sozialberatung, Psychologen, Ärzte, etc), liefert Reiseinformationen im Sinne von Informationsbroschüren, Begleitung
Herz / Herzfehler	Funktion und Aufbau des gesunden Herzens, Herzfehler
Medikamente	Wirkung des Medikamentes, Einnahme, Endokarditisprophylaxe
Schule / Beruf	Prüfungen, Berufswunsch, IV-Unterstützung
Freizeit / Sport	Sport und Herzfehler, Reisen, Fliegen, Fahrprüfung
Sexualität/ Verhütung	Verhütungsmittel, Infektionskrankheiten, Sexualität, Kinderwunsch,
Militär	Diensttauglichkeit, Wehrersatz
Versicherung	Grundversicherung, Franchise, Aufgabe und Rolle der IV
Lebensstil	Narbe, Ernährung, Übergewicht, Suchmittel, Stimmung, Wohlbefinden

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

# Aus den Kontaktgruppen

## Kontaktgruppe Bern

### Herztag in Thun (Bälliz) vom 4. Mai 2013

Nachdem einige Jahre in unserer Kontaktgruppe aufgrund vakanter Leitung kein Herztag mehr statt gefunden hatte, wagte unsere Kontaktgruppe dieses Jahr einen Pilotversuch, den Herztag auch bei uns wieder einzuführen.



Doch eines war mir als Kontaktgruppenleiterin von Anfang an bewusst: Alleine schaffe ich das nicht. So machte ich eine Umfrage und in Kürze waren acht Frauen bereit mitzuwirken. So wusste ich, dass ich diesen Anlass in das Jahresprogramm einplanen konnte.

Wir trafen uns zur OK Sitzung im vergangenen März 2013 im gratis zur Verfügung gestellten Sitzungsraum der Kinderkardiologie Bern. Nach der Sitzung wusste ich: Das kommt gut! Ich hatte ein gutes Gefühl und so freute ich mich sehr auf den Herztag.



Dann war es am Samstag, 4. Mai 2013 nach einigen Vorbereitungen vom ganzen OK soweit. Als wir früh morgens den Stand fertig eingerichtet hatten, wurde mir warm ums Herz. Der Stand sah so toll aus und man merkte, dass sich jedes OK-Mitglied fest Mühe gegeben hatte! Trotz Regen waren wir optimistisch einen tollen Herztag zu verbringen.



Feine Brote und Zöpfe, selbst gebastelte Herzkärtli von unseren Herzlis, feine Muffins und Cakestücke, tolle Backmischungen im Glas schön dekoriert, die selbst gebastelten Holzhärzli, die Herzhirsekissen, die Herzsteine, die Säckli für das Znüni (Brot und Schoggistengeli), die farbigen Tücher, die den Stand schöner wirken liessen zusammen mit den Körbli und den Servietten, die Bilder von den Herzanlässen, der EvhK Banner, der gut wirkte, der grosse Herzballon, wo bestimmt jede Kinderaugen erfreute...ja es sah toll aus. Trotz Regenwetter starteten wir um 9.00 Uhr gut und der ganze Tag lief rege etwas am Stand und so konnten wir



schlussendlich den Tag als einen tollen Erfolg verbuchen! Es war nicht mehr viel übrig von den Waren, die morgens schön ausgestellt waren. Wir erlebten tollen Begegnungen und knüpften Kontakte und hatten abends grosse Freude, als wir das selbst gebastelte Herzkässeli mit all dem gesammelten Geld für die EvhK zählen konnten.

Es liegt mir am Herzen, dem OK ein ganz herzliches Dankeschön aussprechen, für all ihren Einsatz, das Mitdenken und das Mitwirken! Es hat sehr Spass gemacht, mit euch den Tag zu gestalten und durchzuführen und ich würde mich freuen, wenn wir im nächstes Jahr zusammen in Thun wieder einen Herztag ausführen könnten.

Andrea Habegger



# Aus den Kontaktgruppen

## Kontaktgruppe Solothurn

### TAG DES HERZKRANKEN KINDES IN SOLOTHURN

Standaktion: 7:30 – 11.00 Uhr

Das Markenzeichen des Kantons wurde an die Bevölkerung verteilt: Bubichöpfli.





# Aus den Kontaktgruppen

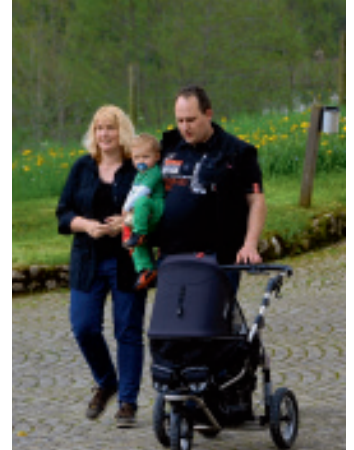
## Kontaktgruppe Solothurn

### Picknick an Auffahrt, 9. Mai 2013

Zugegeben, das Wetter war nicht sehr einladend. Die Freude auf das Wiedersehen mit den Herzeltern im malerischen Ramiswil bei der alten Mühle umso grösser. Schon bei der Ankunft sah ich die ersten Kinder beim Herumtollen und staunte, wie alle Kinder gewachsen sind. Auch der Grill war schon parat, so dass gleich mit grillieren losgelegt werden konnte und ein feiner Duft die Runde machte. Bei den einen roch es besser, bei andern wäre man schon fast auf die Idee gekommen, dass die alte Mühle wohl in eine Räucherei umfunktioniert werden soll.



Dank den feinen mitgebrachten Salaten und Zöpfen kamen auch die Beilagen nicht zu kurz. Wir liessen uns also vom kühlen, aber trockenen Wetter nicht beirren und führten angeregte Gespräche über Gott und die Welt. Bei Kaffee und Kuchen führten wir die Gespräche weiter, bevor es zu einem spontanen „geschäftlichen Teil“ kam. Die Zukunft der KG Solothurn musste besprochen werden. Nur wenig neue Mitglieder finden sich jeweils bei den Treffen ein, was alle sehr bedauern. Die ersten Ideen und mögliche Massnahmen sind gefunden worden und werden weiterverfolgt, da allen Anwe-



senden die KG am Herzen liegt. Nun ging die gemütliche Plauderei wieder los. Fränzi und Marcel Mathiuet danke ich an dieser Stelle herzlich für das Organisieren dieses familiären Anlasses, Rolf Scheidegger für das Versenden der Einladungen und allen andern für's Dasein und erdulden meiner „Sprüche“. Ich freue mich schon auf nächstes Jahr und vielleicht verirrt sich ja das eine oder andere neue Mitglied nach Ramiswil zum Austausch.

Barbara Eggenschwiler



# Aus den Kontaktgruppen

## Veranstaltungskalender

### Vereinsanlass EvhK

Datum	Anlass	Ort
13. – 20. Juli 2013	Herzlager / Jg. 1996 - 2005	Gais

### Kontaktgruppe Aargau

Datum	Anlass	Ort
25. August 2013	Herzpicknick im Soodhüsli	Oberkulm
30. August 2013	Männerabend „pitch@putt“	Schinznach Bad
September 2013	Elterntreffen: Thema Jahresprogramm 2014	Möriken
Sept. / Okt. 2013	1. Hilfskurs für Eltern	Niederlenz

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

### Kontaktgruppe Basel

Datum	Anlass	Ort
19. August 2013	Elterntreffen: Thema Jahresprogramm 2014	Rheinfeldern
15. September 2013	Familienausflug: Schleusenfahrt	auf dem Rhein

separate Einladung folgt

### Kontaktgruppe Bern

Datum	Anlass	Ort
25. August 2013	Herzpicknick	Adelboden

Eine persönliche Einladung wird verschickt.



# Aus den Kontaktgruppen

## Kontaktgruppe Ostschweiz / FL

Datum	Anlass	Ort
11. August 2013	Herzpicknick (mit Basteln für die GV 2014)	Lommis TG

Vor jedem Anlass wird eine persönliche Einladung verschickt.

## Kontaktgruppe Solothurn

Datum	Anlass	Ort
23. August 2013	Elterntreffen bei Fam. Steiner	Halten
29. September 2013	Treff auf dem Bauernhof	Holderbank

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

## Kontaktgruppe Zürich

Datum	Anlass	Ort
01. September 2013	Charity Ride	Zürich
27. September 2013	Jahresprogramm erstellen	Raum Zürich / Winterthur

Eine separate Einladung folgt.

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

Datum	Anlass	Ort
19. Oktober 2013	Treffen	Kartause Ittingen

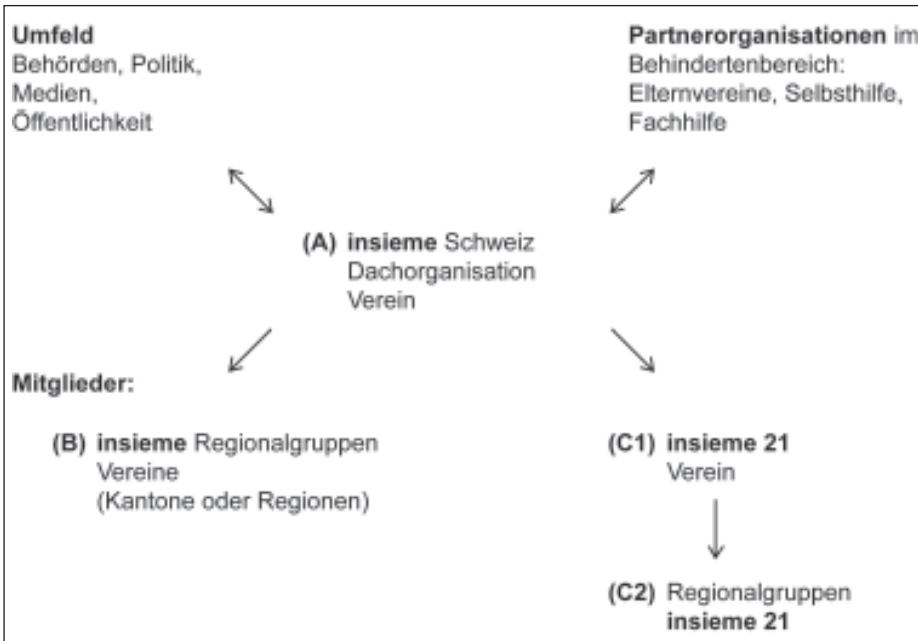
Eine separate Einladung folgt.

# Soziales / Spitäler

Insieme



## Insieme – ein Überblick



### (A) Insieme Schweiz Dachorganisation in Bern

**insieme** Schweiz ist die Dachorganisation der Elternvereine für Menschen mit einer geistigen Behinderung. Sie wurde 1960 gegründet und zählt heute 52 Mitgliedervereine mit rund 8'500 Aktivmitgliedern. Dazu kommen 30'000 Freunde und Sympathisantinnen.

Mitglieder von **insieme** Schweiz können nationale, kantonale und regionale Vereine werden, deren Ziel es ist, Menschen mit geistiger Behinderung zu fördern. Ebenfalls Mitglied werden können Organisationen mit ähnlichen Zweckbestimmungen.

**insieme** heißt gemeinsam und bedeutet: Solidarisch mit und für Menschen mit einer geistigen Behinderung und ihre Anliegen.

[Homepage **insieme** Schweiz, Heidi Lauper]:

Die Elternorganisation **insieme** engagiert sich für sozialpolitische und rechtliche Rahmenbedingungen, die

Menschen mit einer geistigen Behinderung hohe Lebensqualität und eine gleichberechtigte Teilhabe am Leben der Gesellschaft sichern. Das gemeinsame Ziel von **insieme**: Menschen mit geistiger Behinderung gehören dazu. Sie leben mitten unter uns – eigenständig, selbstbestimmt, so normal wie nur möglich.

Die Geschäftsstelle von **insieme** Schweiz ist auf nationaler Ebene zuständig für Vertretung der Interessen der Menschen mit geistiger Behinderung und ihrer Angehörigen bei Behörden und Politik, für Öffentlichkeitsarbeit, Information und Bildung. Sie ist Dokumentations- und Informationsstelle der Vereinigung und begleitet und berät die **insieme**-Vereine bei ihrer Leistungserbringung. Mit der Fachstelle „Lebensräume“ bietet **insieme** Schweiz zudem Beratung und Betreuung in Krisensituationen an. Als Gründungsmitglied der Stiftung Landwirtschaft und Behinderte (LuB) fördert **insieme** Wohn-, Arbeits- und Ausbildungsplätze in der Landwirtschaft.

## Netzwerk

Zur Durchsetzung der Anliegen der Menschen mit geistiger Behinderung arbeitet **insieme** Schweiz eng mit anderen Behindertenorganisationen zusammen. So engagiert sich **insieme** Schweiz in der DOK, der Dachorganisationenkonferenz der privaten Behindertenhilfe, und der KVEB, der Konferenz der Vereinigung der Eltern behinderter Kinder. Zusammen mit Selbst- und Fachhilfeorganisationen werden Themen bearbeitet, Aktionen geplant und Positionen konkretisiert. Beispiele sind die „Charta zur Prävention von sexueller Ausbeutung, Missbrauch und anderen Grenzverletzungen“ ([www.charta-praevention.ch](http://www.charta-praevention.ch)), an deren Erarbeitung 12 Organisationen beteiligt waren, oder die Petition „Berufsbildung für alle – auch für Jugendliche mit Behinderung“, die **insieme** gemeinsam mit der Vereinigung Cerebral Schweiz und Procap Schweiz am 12. September 2011 mit 107'675 Unterschriften eingereicht hat (s. [www.insieme.ch](http://www.insieme.ch) >politisches Engagement). Mit diesen beiden Selbsthilfeorganisationen hat **insieme** Schweiz auch das Positionspapier „Von der Schule zum Beruf“ erarbeitet.





# Soziales / Spitäler

## Politisches Engagement

**insieme** erarbeitet laufend Grundlagen zu Themen, die die Angehörigen beschäftigen oder in der Öffentlichkeit diskutiert werden, zu sozialpolitischen Problemen und gesellschaftlichen Entwicklungen, die Personen mit geistiger Behinderung betreffen.

Zu den aktuellen politischen Interessensfeldern zählen:

- Forschung am Menschen: Hoher Schutz der Betroffenen.
- Berufliche Integration: Berufliche Aus- und Weiterbildungen.
- Frühdiagnostik: Ethisch verantwortungsbewusster Umgang mit Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik.
- Invalidenversicherung: Für eine stabile und soziale IV.
- Schulische Integration: Eine Schule für alle.
- Leben in einer Institution: Hohe Qualität von Wohnheimen, Wahlmöglichkeit der Wohnformen.
- Erwachsenenschutz: Möglichst viel Selbstbestimmung.
- Rechte: Gleichstellung der Menschen mit geistiger Behinderung, rechtliche Absicherung.

## Positionspapiere

**insieme** bezieht zu diesen Themen auch Position. Verabschiedet durch die Delegiertenversammlung sind folgende Positionspapiere:

Von der Schule zum Beruf

- Zusammenarbeit Institutionen
- Ethische Grundaussagen zur Biomedizin
- Angebote für behinderte Menschen im Alter

Lesenswert sind auch folgende Dokumente:

- Grundsätze und Mindestanforderungen zum Wohnen in Institutionen
- Eine Schule für alle: Informationsblätter für Eltern, Lehrkräfte oder Schulbehörden.

## Mit Heft: **insieme** Magazin

"Gemeinsam mit und für Menschen mit einer geistigen Behinderung"

**insieme** Schweiz gibt viermal im Jahr ein Magazin heraus, das über Fragen und aktuelle Themen zur geistigen Behinderung berichtet. Es ist das einzige Printmedium in der Schweiz, das umfassend und professionell Themen rund um die geistige Behinderung behandelt.

## (B) **insieme** Regionalgruppen eigene Vereine in der ganzen Schweiz

Die **insieme**-Vereine sind aus dem Bedürfnis der Angehörigen entstanden, ihren Söhnen und Töchtern gute Lebens- und Entwicklungsmöglichkeiten zu bieten. So gründeten sie Sonderschulen, Wohnheime und Werkstätten. Heute sind sie vorwiegend im Freizeit- und Erwachsenenbildungsbereich tätig und bieten den Angehörigen Entlastung und Austausch. In jeder Region der Schweiz gibt es einen **insieme**-Verein.

## **insieme** Basel als Beispiel

[Homepage **insieme** Basel]:

„Im Jahr 2013 feiern wir unser 50jähriges Bestehen.

1963 ist der Verein **insieme** Basel von einer Gruppe initiativer Eltern und Fachpersonen gegründet worden. Damals noch unter dem Namen Lebenshilfe Vereinigung der Eltern und Freunde geistig Behinderter. Im Laufe der Zeit hat sich der Verein dann der Dachorganisation **insieme** Schweiz angeschlossen.

Wir setzen uns für das Wohl und die Anliegen von Menschen mit einer geistigen Behinderung ein, mit dem Ziel ihnen ein selbstbestimmtes Leben in unserer Gesellschaft zu ermöglichen und sie vollumfänglich zu integrieren.

Wir haben für Menschen mit einer geistigen Behinderung ein breites Angebot an Dienstleistungen in den Bereichen Wohnen, Freizeit, Bildung und Ferien. Begleitet und betreut werden sie durch heilpädagogisch und pädagogisch ausgebildete Mitarbeiter, die sehr engagiert und motiviert sind.“

Durch das Engagement der Eltern wurde z.B. 1978 das Freizeitzentrum **insieme** Basel gegründet.

[Urs Nichele Freizeitzentrum]:

„Wir machen Freizeit“ ist unser Slogan: Das Freizeitzentrum **insieme** Basel, auch FZZ genannt, ist ein Ort des Austausches, der Begegnung und Freizeitgestaltung. Wir treffen uns im FZZ zu Filmvorführungen, Disco, oder Stammtisch. Auch bestehen einige fixe Gruppen, die sich an einem bestimmten Wochentag bei uns treffen.

Je nach Bedarf und Nachfrage gibt es eine Kinder- oder Jugendgruppe. Die Eltern erhalten so die Möglichkeit, ihre Kinder regelmäßig abzugeben, und die Jugendlichen ihrerseits erhalten die Chance, sich „Aktivitäts-mäßig“ von zu Hause loszulösen. Dann besuchen wir Theateraufführungen und Konzerte, gehen ins Kino, in Museen und wir organisieren Tagesreisen, gesellige Anlässe, sportliche Aktivitäten und Wochenendausflüge.

## **insieme** REISEN - Basel

Ferien und Reisen gehören in unserer Gesellschaft zu den Grundbedürfnissen aller, auch der Menschen mit einer Beeinträchtigung. **insieme** REISEN bietet eine breite Palette von Ferienangeboten im In- und Ausland für Jugendliche und Erwachsene mit einer geistigen Behinderung an. Engagierte Mitarbeitende gestalten zusammen mit externen Fachkräften und Künstlern thematische Ferienkurse. Auch Kultur-, Wander- und Badeferien und Reisen in kleinen Gruppen von 6 bis 14 Personen und individueller Betreuung sind im Programm.

Unsere Webseite ist [www.insieme-basel.ch](http://www.insieme-basel.ch)

Die vom FZZ wäre dann ein Link über die oben genannte Seite:

[http://insieme-basel.ch/i\\_p\\_2-Freizeit-Bildung.html](http://insieme-basel.ch/i_p_2-Freizeit-Bildung.html)

[http://insieme-basel.ch/i\\_p\\_3-Reisen-Ferien.html](http://insieme-basel.ch/i_p_3-Reisen-Ferien.html)

# Soziales / Spitäler

## (C1) **insieme 21** Geschäftsstelle in Zürich

Da der prozentuale Anteil von Menschen mit Down-Syndrom bei allen geistigen Behinderungen hoch ist, haben sich die Eltern zu einer eigenen „Downsyndrom-spezifischen“ Gruppe zusammengeschlossen:  
Der Elternvereinigung **insieme 21**.

Ca. 60% der Babys mit Down-Syndrom werden mit einem Herzfehler geboren und gelangen unter Umständen zuerst zur EvhK und setzen sich erst später mit **insieme 21** in Verbindung.

[Homepage **insieme 21**]:

Der Verein **insieme 21** setzt sich in der (deutschen) Schweiz ein für die Interessen der Menschen mit Trisomie 21 (Down-Syndrom) und deren Angehörige.

Der Verein **insieme 21**

- setzt sich ein für die Integration der Menschen mit Trisomie 21 in allen Lebensbereichen,
- sammelt und veröffentlicht Informationen rund um die Trisomie 21,
- ist Ansprechpartner für neubetroffene Familien,
- fördert den Erfahrungsaustausch unter betroffenen Familien und unterhält zu diesem Zweck regionale Gruppen,
- führt eine Geschäftsstelle,
- sucht den Kontakt mit interessierten Fachleuten in medizinischen, therapeutischen und pädagogischen Berufen und fördert den Austausch zwischen Forschung, Praxis und Elternhaus,
- betreibt Öffentlichkeitsarbeit, um Vorurteilen gegenüber der Trisomie 21 entgegenzuwirken und ein realistisches und zeitgemäßes Bild dieser Behinderung zu vermitteln,
- ist Mitglied bei **insieme** (Schweiz) und EDSA (Europa).

Barbara Habegger führt mit einem 40% Pensum die Geschäftsstelle **insieme 21**.

Ihre wichtigsten Aufgaben sind:

- Erste Anlaufstelle für Eltern und Fachleute.
- Drehscheibe: Weitervermittlung an kompetente Fachpersonen oder Fachstellen.
- Mails beantworten zu diversen Themen wie Erstinformation, IV, Hilflosenentschädigung, Windelgeld, Inklusion, evt. Herzfehlern.
- Weiterbildungen für Fachpersonen und Eltern organisieren und weiterleiten an die Mitglieder, Regionalgruppen, die Heilpädagogischen- und die Regelschulen und an Fachpersonen.
- Verteilen von relevanten Unterlagen - auch über RegionalgruppenleiterInnen - in die Spitäler, Geburtshäuser, zu Frauenärzten, Kinderarztpraxen, usw.
- Informationen frisch zugezogenen ausländischen Familien weitergeben, was und wie es in der Schweiz läuft.
- Ideen konzipieren und weiterentwickeln: z.B. ein Down-Syndrom-Ambulatorium in einem Schweizer Kinderspital.
- Aktualisieren der neusten Fachliteratur, des Filminventars. Auch Bestellung und Verkauf von Broschüren, DVD, Bücher unter [http://www.insieme21.ch/typo21/fileadmin/user\\_upload/documents/Grunddokumentation.pdf](http://www.insieme21.ch/typo21/fileadmin/user_upload/documents/Grunddokumentation.pdf).
- Führen der Facebookseite [www.facebook.com/insieme21](http://www.facebook.com/insieme21).
- Informationen aus dem Ausland beschaffen und beobachten, welche neuen Erkenntnisse aus der Forschung erzielt wurden. Welche Weiterbildungen und neue Publikationen in den größeren Nachbarländer angeboten werden.
- Führen des Vereinssekretariates.

**Mit Heft: aktuell 21**

[Ursula Bolliger, Redaktorin]:

Der Elternverein **0** gibt das Heft „aktuell 21“ drei Mal pro Jahr heraus. Diese Elternzeitschrift befasst sich vor allem

mit der Situation von Menschen/Kindern mit Trisomie 21 in der Schweiz. Ein Themenschwerpunkt pro Heft beschäftigt sich mit Dingen wie Gesundheit, Sport, Bildung, Kunst, Therapien usw. Daneben erfahren die Leser welche Kurse und Veranstaltungen in den nächsten Monaten angeboten werden. Junge Leute mit Trisomie finden eine Auswahl von Angeboten im Bereich der Freizeitgestaltung im Heft. Auch Leute mit Down-Syndrom schreiben über Themen die ihnen wichtig sind. Adressen und Weblinks helfen den Lesern sich über Themen und Angebote weiter zu informieren. Die Texte werden immer von vielen Fotos begleitet.

## (C2) **insieme 21** Regionalgruppen in allen Teilen der Schweiz

[Barbara Habegger]:

Die Regionalgruppen ermöglichen den Erfahrungsaustausch der Eltern untereinander. Die RegionalleiterInnen organisieren Elterntreffs, Weiterbildungen, Familienanlässe und Anlässe zum Welt Down Syndrom Tag. Frischgebackene Eltern eines Kindes mit Trisomie 21 haben die Möglichkeit, die Dienste der RegionalleiterInnen in Anspruch zu nehmen: Diese bieten auf Wunsch telefonische Beratung an oder kommen auch gerne auf Spital- oder Hausbesuch. Die RegioteilerInnen sind alle selbst Mütter von Kindern/Jugendlichen mit Down-Syndrom. Sie geben aufgrund ihres eigenen reichen Erfahrungsschatzes, und aus dem anderer Eltern, Auskunft und Rat. Sie sind aber in der Regel keine medizinischen, therapeutischen oder pädagogischen Fachleute und arbeiten ehrenamtlich.

[Sandra Franco, Regionalgruppenleiterin Basel]:

Die jeweiligen Regionen sind unterschiedlich organisiert, je nach Bedürfnis und Interesse der Mitglieder. In Basel z.B. werden die Mitglieder jährlich zu diversen Aktivitäten eingeladen:



# Soziales / Spitäler

- So gibt es als fixen Bestandteil den Santiklaus-Treff im Dezember mit gemeinsamem Essen, Singen, Spielen und dem großen Ereignis, wenn der Nikolaus zur Tür hereinkommt.
- Ein Sommerevent auf einem Bauernhof mit „Buurezmorge“ oder ein Grillplausch.
- Ein Anlass zum Welt-Down-Syndrom-Tag.
- Mindestens eine Weiterbildung pro Jahr.
- In den letzten Jahren wurden im Zentrum Selbsthilfe Basel mit der Unterstützung einer Sozialarbeiterin in sogenannten Elterntreffs u.A. spezifische Themen besprochen, Projekte organisiert (Tramfahrt am Welt-Down-Syndrom-Tag 2012 in Basel) und schließlich wurden Aufgaben unter den Mitgliedern aufgeteilt.
- Neu eingerichtet wurde am letz-



ten Freitag Abend jeden Monats ein „Elternstammtisch“, anfänglich mit professioneller Begleitung. Dieser ermöglicht neue Mitglieder zu empfangen, Kontakte zu pflegen, Ideen/Erfahrungen auszutauschen, allenfalls Projekte zu starten, oder ganz unverbindlich etwas zu trinken und zu essen.

Bei den Treffen entstehen auch immer wieder neue Ideen (wie z.B. das Krabbeltreffen) und wertvolle, interessante Begegnungen.

Zusammengetragen von Isabel Piali mit



Hilfe von  
Heidi Lauper, Geschäftsstelle **insieme** Schweiz Dachorganisation  
Barbara Habegger, Geschäftsstelle **insieme 21**  
Ursula Bolliger, aktuell 21  
Urs Nicele, FZZ **insieme** Basel  
Sandra Franco, Regioleiterin **insieme 21** Basel  
Homepages und Links.

Redaktionelles:  
In dieser und den nächsten Herzblatt-Ausgaben werden einige der große Selbsthilfegruppen der Schweiz vorgestellt.

Es geht uns um die Information, wo wir Eltern uns emotionale, fachliche oder juristische Hilfe holen können, je nach Situation, in der wir uns befinden.

## 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](http://www.kispi.uzh.ch)



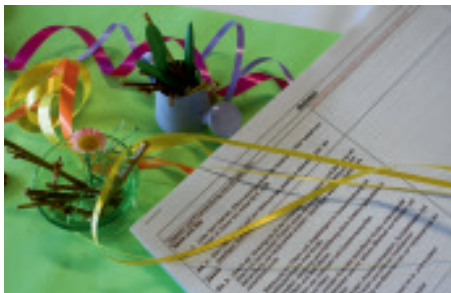
## GV 2013 – Protokoll

### Protokoll der Generalversammlung vom Samstag, 16. März 2013 SRF Schweizer Radio und Fernsehen, 8052 Zürich

Beginn: 10.30 h

#### 1. Begrüssung

Daniela Hänni heisst die Anwesenden im Namen der Kontaktgruppe Zürich ganz herzlich willkommen und freut sich sehr, dass so viele TeilnehmerInnen angereist sind.



Susanne Mislin begrüsst alle Anwesenden im Namen des Vorstands und freut sich über das zahlreiche Erscheinen. Speziell begrüsst sie Eva Troxler von CUORE MATTO, Marie-Therese Fehr und Melanie Baran vom Kinderspital Zürich.

Anschliessend stellt sie den Anwesenden die Vorstandsmitglieder kurz vor und informiert über die entschuldigenden Absenzen:

Christa Bächtold, Schweiz. Herzstiftung, Bern

Helen + Hansruedi Baumann, Bern

Christine + Ruedi Brand, Niederbipp

Cilgia + Claudio Bulfoni, Scuol

Catherine Carp, Yverdon-les-Bains

Carlo + Nives Corazzolla, Winterthur

Cati + Thomas Gutzwiller, St. Gallen

Yvonne + Ueli Haldemann, Toffen

Françoise Hurni, Neuenegg

Agi + Patrik Hutter, Au

Dr. med. Damian Hutter, Bern

Therese Junker, Schweiz. Herzstiftung, Bern

Anita + Rolf Kleiber, Biel-Benken

Manuela + Andreas Knecht, Remetschwil

Christin + Patrick Koch, Hochdorf

Andrea Lützelschwab, Kaiseraugst

Kathrin + Michael Martin, Balterswil

Susanne + Markus Meier, Wenslingen

Claudia + Lorenzo Moor, Cureglia

Dora + Martin Murmann, Niederglatt

Sonja + Andreas Petrak, Horn

Isabel + Luc Piali, Basel

Luzia + Stefan Rennhard, Leuggern

Eliane + Dominik Rohr, Suhr

Andrea + Martin Schaller, Büren a.A.

Rolf + Christine Scheidegger, Lohn-Ammannsegg

Daniela + Olaf Schönenberger, Steinen

Dr. med. Dominik Stambach, St. Gallen

Andrea + Hans-Ulrich Steiner, Hasle-Rüegsau

Sabina + André Steinmann, Wohlen

Barbara + Othmar Ulrich, Löhningen

Nina + Dominic Wägli, Bern

Dominik Zimmermann + Sandra Hess, Oberdorf

Oberdorf

#### 2. Wahl der Stimmzähler

Christoph Junker und Philip Staub werden als Stimmzähler vorgeschlagen. Beide werden von der Versammlung einstimmig und mit Applaus gewählt.

Anzahl Teilnehmer: 71  
Stimmkarten: 44  
Absolutes Mehr: 23  
2/3-Mehrheit für Statutenänderung: 30

#### 3. Protokoll der letzten GV

Das Protokoll der letzten Generalversammlung wurde im Herzblatt 2/12 abgedruckt oder war jederzeit online unter <http://www.evhk.ch/gvprotokoll.html> abrufbar. Es wird von der Versammlung einstimmig genehmigt.

Die Präsidentin bedankt sich beim Sekretariat für das Verfassen des Protokolls.

#### 4. Jahresbericht der Präsidentin

Susanne Mislin verliest den Jahresbericht für das Jahr 2012, der von der Versammlung einstimmig und mit kräftigem Applaus genehmigt wird.

#### 5. Rechnungsbericht und Genehmigung

Damit sich die Mitglieder ausreichend informieren und auf die Versammlung vorbereiten konnten, wurden Erfolgsrechnung und Bilanz dieses Jahr zum



ersten Mal nicht zusammen mit der GV-Einladung verschickt, sondern auf der Homepage unter <http://www.evkh.ch/gv.html> zum Download bereitgestellt. Bei Bedarf konnten die Unterlagen auch beim Sekretariat angefordert werden. Markus Flück präsentiert die Zahlen 2012 und gibt Erläuterungen dazu ab.

Beatrice Klotz verliest den Revisorenbericht. Die Revisoren Barbara Eggenchwiler und Beatrice Klotz, haben die Jahresrechnung 2012 der EVHK geprüft und festgestellt, dass die Buchhaltung einwandfrei geführt ist. Sie empfehlen anhand der vorliegenden Jahresrechnung und Bilanz der EVHK, die vorliegende Jahresrechnung zu genehmigen und dem Kassier Markus Flück sowie dem Vorstand Decharge zu erteilen. Sie bedanken sich beim Kassier für seine ausgezeichnete, exakte Kassenführung.

Dem Kassier und dem Vorstand wird einstimmig Decharge erteilt.

## 6. Budget

Markus Flück präsentiert das Budget 2013 und gibt Erklärungen zu den Zahlen ab.

Das Budget wird einstimmig genehmigt.

Susanne Mislin bedankt sich bei Markus Flück und den RevisorInnen, Beatrice Klotz, Barbara Eggenchwiler und Philippe Geysel für Ihre Arbeit.

## 7. Wahlen

### 7.1 Rücktritte Vorstand:

Markus Flück und Dr. Ricarda Hoop treten aus dem Vorstand zurück.

Sandra Rosati verabschiedet Dr. Ricarda Hoop, die zusammen mit ihrer Familie nach Australien zieht. Sie bedankt sich bei ihr für die wertvolle Arbeit, wünscht ihr und ihrer Familie für die Zukunft alles Gute und überreicht ihr ein Präsent.

Susanne bedauert, dass Markus Flück nach 8 Jahren Vorstandsarbeit zurück-

tritt, von denen er während 4 Jahren als Kassier tätig war. Seine ruhige, überlegte Art, sein stilles Schaffen und seine Kompetenz, werden fehlen. Mit einem grossen Dankeschön überreicht sie ihm ein Präsent.

### 7.2 Neuwahlen Vorstand:

Susanne freut sich, den Anwesenden Maxime Libsig vorstellen zu können, der sich bereiterklärt hat, sich im Vorstand zu engagieren.

Maxime Libsig wird einstimmig und mit Applaus in den Vorstand gewählt.

### 7.3 Bestätigungswahlen Vorstandsmitglieder:

#### 7.3.1 Bestätigungswahl Präsidentin:

Gemäss Statuten müssen die Vorstandsmitglieder alle zwei Jahre in ihrem Amt bestätigt oder neu gewählt werden. In diesem Jahr ist auch die Präsidentin, Susanne Mislin, von einer Bestätigungswahl betroffen.

Susanne Mislin wird einstimmig und mit grossem Applaus wiedergewählt.

#### 7.3.2 Bestätigungswahlen Vorstandsmitglieder:

Ebenfalls von einer Bestätigungswahl sind dieses Jahr die Vorstandsmitglieder Monika Kunze, Sandra Rosati und Gregor Roth betroffen.

Monika Kunze, Sandra Rosati und Gregor Roth werden in globo einstimmig und mit Applaus wiedergewählt.

### 7.4 Bestätigungswahlen RevisorInnen:

In globo und mit Applaus werden die RevisorInnen Barbara Eggenchwiler, Beatrice Klotz und Philippe Geysel (Suppleant/Ersatz-revisor) wiedergewählt.

Im Namen der EVHK bedankt sich die Präsidentin bei den drei RevisorInnen für ihre zuverlässige Arbeit.

Mona Staub, Koordinatorin Kontaktgruppen, muss heute Abschied nehmen von Monika Kunze, die als KGL Ostschweiz zurücktritt.

Mona bedankt sich bei Monika Kunze im Namen der EVHK für den tollen Einsatz, den sie mit viel Herz geleistet hat und überreicht ihr ein Präsent.

## 8. Statutenänderung

Wie in der GV-Einladung angekündigt, konnte die Statutenänderung auf der Homepage eingesehen oder beim Sekretariat bestellt werden. Zu den wichtigsten Änderungen gibt Susanne eine kurze Erklärung ab.

Monika Stulz erkundigt sich, weshalb die KGL nicht vom Beitrag befreit worden sind.

Dieser Punkt wurde auch besprochen, da jedoch die KGL zum Geburtstag einen Blumenstrauss erhalten und am Workshop teilnehmen können, wurde für sie auf eine Beitragsbefreiung verzichtet.

Ruth Küstner weist darauf hin, dass der Begriff „Krankenschwester“ durch die zeitgemässe Bezeichnung „Pflegefachpersonal“ ersetzt werden sollte.

Statutenänderung und Finanzordnung werden einstimmig genehmigt.





Die neuen Statuten und Finanzordnung werden in Kürze auf der Homepage zum Download bereitstehen oder können beim Sekretariat bezogen werden.

## 9. Informationen aus dem Vorstand

Gregor Roth lässt das Herzlager 2012 in Bild und Ton Revue passieren. Das letzte Herzlager stand unter dem Motto „Kasperli“. Es galt auch in diesem Herzlager diverse knifflige Aufgaben zu lösen und Abenteuer zu meistern. Der guten Stimmung konnte auch das schlechte Wetter nichts anhaben und die gemeinsame Woche verging im Flug.

Seit 2003 leiten Sonja und Gregor Roth das Herzlager. Den Anwesenden werden in einem Rückblick die verschiedenen Lagerthemen präsentiert. Sonja

und Gregor Roth planen ihren Rücktritt als Lagerleiter und suchen Nachfolger. Dazu wird im nächsten Herzblatt ein Aufruf publiziert.

Susanne Mislin freut sich, die druckfrische Informationsbroschüre vorstellen zu können. In Zusammenarbeit mit der Schweiz. Herzstiftung wurde die Broschüre „Das herzkranken Kind in der Schule“ erarbeitet. Die Anwesenden können je ein Exemplar mitnehmen, ebenfalls kann die Broschüre beim Sekretariat oder direkt bei der Schweiz. Herzstiftung bezogen werden.

Susanne bedankt sich ganz herzlich bei den Mitwirkenden. Dank ihrem Einsatz und dem Verfassen von persönlichen Erfahrungsberichten, konnte diese interessante und informative Broschüre erst zustande kommen.

Das Jahr 2014 ist für die EVHK bereits wieder ein Jubiläumsjahr, in dem das 25-jährige Bestehen gefeiert wird. Es wurde bereits eine Arbeitsgruppe gegründet, in der Alexandra Junker, Markus Flück, Sonja Roth und Mark Mislin mitwirken.

Im Moment gibt es in der EVHK vier Kontaktgruppen, die ohne Leitung sind. Es liegt Susanne und dem Vorstand sehr am Herzen, dass die vakanten Stellen besetzt werden können und bittet Interessierte, sich zu melden.

## 10. Vorstellung GV 2014

Die GV 2014 wird von der Kontaktgruppe Ostschweiz organisiert und am 22. März 2014 stattfinden.

Monika Kunze stellt die GV 2014 vor. Bei Treffen mit ihrem OK wurden Ideen gesammelt und sie kann nun den Anwesenden verraten, dass beschlossen wurde, die GV in St. Gallen, irgendwo auf dem Klosterareal durchzuführen. Wo genau, wird jedoch vorläufig noch ein gut gehütetes Geheimnis bleiben.

## 11. Varia

Es sind keine Anträge eingegangen. Susanne bedankt sich an dieser Stelle ganz herzlich bei Daniela Hänni und ihren Helfern fürs Organisieren der diesjährigen GV.

Der geschäftliche Teil wird um 11.45 Uhr geschlossen.

Es folgt:

12.00 Uhr	Apéro
12.30 Uhr	Gemeinsames Mittagessen (Buffet)
14.30 Uhr	Führung durch die Fernsehstudios Leutschenbach
16.30 Uhr	Getränke, Gebäck und Früchte
17.30 Uhr	Schluss der Veranstaltung

Protokollführerin: Anita Augstburger Rüti, 17. April 2013 aa



## GV 2013 – Tagesbericht

### Generalversammlung mit unerwarteten Dimensionen

Die Sonne empfing alle Teilnehmer am 16. März 2013 in Zürich mit einem strahlendem „Grüezi“ und „herzlich Willkommen“. Ich war fasziniert, dass der Portier vom Schweizer Fernsehen, welcher uns gerne den Weg zu den GV-Räumlichkeiten zeigte, extra nur wegen der EvhK die weissen Handschuhe montiert hatte.

Damit die Kraft und das Durchhaltevermögen für den geschäftlichen Teil der GV nicht ins Wanken geriet, konnte sich jeder erstmals nach dem Eintreffen nach Herzenslust mit Kafi, Jus, Wasser und Gipfeli eindecken.

Um 10.30 Uhr eröffnete Daniela Hänni mit einer kurzen Ansprache den geschäftlichen Teil der GV. Sie bedankte sich herzlich bei ihren Helfern und erklärte das Restprogramm des Tages detailliert.

Der erste Teil der GV verlief ohne Pannen, grosse Diskussionen und ging zügig voran. Nach so vielen Informationen brauchte der Körper unbedingt wieder etwas zu trinken und ein paar Häpp-







chen zur Stärkung. Der Apéro vor dem Mittagessen wurde von Marcel Hänni und Partner musikalisch umrahmt. Die Spagethis mit 3 verschiedenen Saucen zur Auswahl liess bei niemanden Wünsche offen. Das Mittagessen hat geschmeckt. Kurz vor 14 Uhr tauchten die 4 Guids, 3 Frauen und 1 Mann, vom Fernsehse auf und die Führung durch die Studios konnte beginnen. Gespannt lief ich ins Tagesschau

Studio und war im ersten Moment etwas irritiert. Hier erwartete mich eine ganz andere Dimension und Grösse, als wir es von zu Hause am Bildschirm kannten. Arena, Puls, Einstein, der Club... alle Studios sind viel, viel kleiner und sehr schlicht eingerichtet. Vor allem wird mit Licht und Hintergrundbildern extrem getrickst und dem Zuschauer an der Glotze eine Dimension eines Fussballstadions vorgegaukelt.

Der Blick hinter die Kulisse vom Fernsehen SF war informativ, spannend und unterhaltend.

Nach so vielen Laufmetern durch die Studios lechztet der etwas erschöpfte und unterzuckerte Körper nach einer Erfrischung. Ein feiner Zvieri erwartete die Teilnehmer. Um 17 Uhr wurde die Veranstaltung beendet und der Abschluss in eine Pizzeria in Zürich-Oerlikon verlegt.

Die Generalversammlung ist immer wieder eine gute Gelegenheit um neue Kontakte mit Mitgliedern aus den verschiedensten Kontaktgruppen zu knüpfen. Ein herzliches Dankeschön an Daniel Hänni und die KG Zürich. Es war ein toller Anlass. Und nicht vergessen: am 22. März 2014 begrüssen wir euch herzlichst in St.Gallen.

Monika Kunze



## GV 2013 – Jahresbericht

### Jahresbericht 2012 der Elternvereinigung für das herzkrankte Kind

„Kinder sind Hoffnungen“, soll Novallis, der deutsche Dichter der Romantik gesagt haben. Ich stimme ihm zu. Kinder sind und geben Hoffnung, gerade in schwierigen Zeiten. Auch wenn ein Kind Anlass zu Sorgen gibt, so schenkt es gleichzeitig immer auch Hoffnung, Trost und Momente des Glücks. Niemand weiss das wohl so gut wie Eltern von Kindern, die nicht gesund sind.

Diese Worte stammen nicht aus meiner Feder sondern aus jener von Frau Bun-

Die Bilder vom Fotoshooting vom 13. Juni mit Herzkindern und deren Geschwistern bringt Farbe und Abwechslung in diesen umfangreichen Ratgeber. Ich freue mich sehr und bin auch ein bisschen stolz, dass wir Ihnen heute „das herzkrankte Kind in der Schule“ überreichen können. Herzlichen Dank allen, die in irgendeiner Weise zur Entstehung dieser Broschüre beigetragen haben!

Das Rechnungsjahr 2012 schliesst sehr positiv, kein Wunder, war es doch das Jahr der Check-übergaben! Am 22. März reiste ich nach Bottmingen BL wo



desrätin Evelyne Widmer-Schumpf. Es ist die Einleitung zum Editorial unserer druckfrischen Broschüre „das herzkrankte Kind in der Schule“. Diese soll Eltern, Schülerinnen und Schülern sowie Lehr- und anderen Betreuungspersonen im Schulalltag eine Hilfe sein um das eine oder andere Hindernis auf dem Weg vom Kindergarten zur Berufswahl einfacher zu meistern. Dieser Ratgeber entstand in enger Zusammenarbeit und durch die Finanzierung der Schweizer Herzstiftung. Die redaktionelle Leitung oblag Monika Stulz und sämtliche Erfahrungsberichte wurden von Mitgliedern der EVHK verfasst.

ich vom Förderverein Openair Bottmingen einen Check über Fr. 14'000.00 entgegennehmen durfte. Dies war ein grosser Teil des Erlöses des alle 2 Jahre stattfindenden Openairs. Olivier Bieli und sein Team unterstützen so regelmässig Projekte für Kinder und Tiere. Herzlichen Dank für die grosszügige Spende!

Irina Di Giorgi, Miss Earth Schweiz und Schwester eines herzkranken Bruders unterstützte die EVHK während ihres Amtsjahres. Etwas ungewohnt war es für Gregor Roth und mich schon, an der Benefiz-Gala der Miss Earth Schweiz Organisation in Rüslikon

dabei zu sein. Es war jedoch ein gemütlicher Abend und das Sahnehäubchen für uns war die Uebergabe des Checks von Hauptsponsor Bonprix im Wert von Fr. 21'000.00. Später kamen noch einiges dazu und der endgültige Betrag von Fr. 23'000.00 wurde von Irina während dem Herzlager in Gais, wofür das Geld auch bestimmt ist, überreicht. Das war aber noch nicht alles! Auf Initiative von Irina wurde der Herzlauf in Pfäffikon ins Leben gerufen. 165 Läuferinnen und Läufer drehten Runde um Runde und füllten das Spendenkässeli für die EVHK mit sage und schreibe Fr. 20'250.00. Trotz regnerischem und kühlem Wetter liessen sich auch einige Promis den Anlass nicht entgehen. Ein riesiges Dankeschön an Irina und ihre Familie, das OK Herzlauf und allen Helferinnen und Helfern. Am 19. Juni nahm Monika Kunze in Wil SG einen weiteren Check vom Kiwanis Club Wil in Empfang. Die gespendeten Fr. 10'000.00 wurden je zur Hälfte an hiki (Vereinigung für hirnerkrankte Kinder) und an die EVHK überreicht. Auch hier ein herzliches Danke!

Keinesfalls vergessen möchte ich an dieser Stelle alle Spenden von Vereinen, Firmen, Stiftungen, Privaten und Gönnern die uns zum Teil schon über viele Jahre immer wieder unterstützen. Auch 2012 konnten wir durch die Bundesgelder der Stiftung „Selbsthilfe Schweiz“ unsere Sekretariatskosten decken. Mit diesem schönen Polster blicken wir entspannt ins neue Rechnungsjahr.

Muttertagsbrunch, Frauen- und Männerabend, Minigolf, Pizzaessen, Bowling, Krabbeltreffen, Golf, Kindertheater, das sind nur einzelne Anlässe, welche in den Kontaktgruppen im letzten Jahr stattgefunden haben. Neben den geselligen Aktivitäten fanden auch Infoabende und Elterntreffs statt an denen sich die Eltern kennenlernen und austauschen konnten. Insgesamt fanden über 50 Veranstaltungen in den Gruppen statt. Organisiert von den Gruppenleiterinnen oder Mitgliederfamilien. Leider ist ab sofort eine weitere Kontakt-





gruppe ohne Leitung. Monika Kunze tritt als Gruppenleiterin der Ostschweiz zurück, da die Doppelbelastung mit der Herzblatt-Redaktionsleitung neben Familie und Beruf zu gross geworden ist. Ich hoffe, dass wir im kommenden Jahr diese und auch die anderen vakanten Gruppenleitungen von Solothurn, Graubünden und der Zentralschweiz besetzen können. Am 9. und 10. November trafen sich die Gruppenleiterinnen zum alljährlichen Workshop in St. Gallen, organisiert von Mona Staub. Der Freitag stand unter der Leitung von Regula Seiler zum Thema „heikle Gespräche“. Dr. Dominik Stambach führte die Teilnehmerinnen am Samstag Morgen in die Vielfalt der Herzfehler ein, darauf folgte am Nachmittag ein Besuch im Textilmuseum. Ich hörte sagen, dass der Fussmarsch zum Hotel, der am Globus vorbeiführte, für einige ziemlich teuer zu stehen kam. Zudem fanden zwei Sitzungen statt. Eine in Stettbach, zusammen mit dem Vorstand und die zweite vor wenigen Wochen im Kinderspital Zürich wo sich auch Frau Stoffel und Herr Prof. Dr. Hübler Zeit für Fragen und den Informationsaustausch nahmen. Im Vorstand haben wir zwei Rücktritte zu verzeichnen. Markus Flück, unser Kassier tritt nach 8 Jahren zurück und

übergibt sein Amt an Maxime Libsig. Dr. Ricarda Hoop, ärztliche Vertreterin und während 4 Jahren im Vorstand tätig zieht es nach Australien und so ist es ihr nicht mehr möglich, im Vorstand mitzuhelfen. Beiden wünsche ich alles Gute für die Zukunft und bedanke mich sehr für die geleistete Arbeit für die Elternvereinigung. Maxime Libsig heisse ich herzlich willkommen! Leider konnte Ricarda Hoop's Posten noch nicht besetzt werden, ich habe aber bereits

die Zusage von Dr. Damian Hutter vom Insepspital Bern für 2014.

Die vier Sitzungen des Vorstandes fanden in Stettbach, im Kispi Zürich und in Langenthal statt. Einen zusätzlichen, langen Abend beanspruchte eine kleinere Gruppe vom Vorstand für die Revision der Statuten, die ich Ihnen heute zur Annahme empfehle. An dieser Stelle ein herzliches Dankeschön an meine Vorstandskolleginnen und -kollegen für die gute Zusammenarbeit und die Unterstützung wenn's mal brennt! Gemütlich zu und her ging es am Vorstandsausflug mit Kind und Kegel im Sensorium im Ruttihubelbad. Hören, schauen, staunen und fühlen! Natürlich gibt das alles Hunger. Dieser wurde nach einem kurzen Marsch zum Picknickplatz gestillt.

Gross war der Aufmarsch trotz Schneetreiben am Vortragsnachmittag am Kispi in St. Gallen am 27. Oktober. Gegen 80 Personen hörten sich die interessanten Ausführungen von Frau Dr. Latal, Herrn Dr. Knirsch, Frau Dr. Signorelli und Herrn Prof. Dr. Kadner an. Auch hier möchte ich Danke sagen an Dr. Dominik Stambach der uns bei der Organisation tatkräftig unterstützte und natürlich allen Referentinnen und Referenten.



Nach wie vor betreut Anita Augstburger unser Sekretariat. Sie ist inzwischen ein alter Hase und weiss bestens wie der EVHK-Karren läuft und ist die perfekte Anlaufstelle für Fragen und Informationen.

Im vergangenen Jahr flatterten wiederum vier Herzblatt-Ausgaben mit interessanten Themen in die Briefkästen der EVHK Mitglieder. Auch in diesem Team gibt es Veränderungen. An Stelle von Corina Tribelhorn wird ab sofort Isabel Piali aktiv und die Vertretung von Cuore Matto wird neu Cornelia Moser an Stelle von Paula Birri sein. Allen Scheidenden ein grosses Merci und den Neueinsteigerinnen viel Freude und Spass im neuen Amt! Damit das Herzblatt bunt und abwechslungsreich bleibt, ist das Redaktionsteam auf Ihre Berichte und Beiträge angewiesen!

Im Gegensatz zum Herztag 2011 war 2012 statt Sonnenschirm, Regenschirm Programm. Nass und kühl präsentierte sich der 5. Mai den organisierenden Gruppen Aargau und Solothurn. Mehr Wetterglück hatten die Ostschweizer. Ihr Herztag fand eine Woche später bei strahlendem Sonnenschein statt.

„Chasperli“ war das Thema des 21. Herzlagers welches wiederum in Gais unter der Leitung von Sonja und Gregor Roth durchgeführt wurde. Die Kinder genossen eine abwechslungsreiche Woche bei Spiel und Spass, Ausflügen, Basteln, Sport und ja, sogar Wellness war im Programm inklusive! Das eingespielte Leiterteam schaffte es auch 2012, dass das Herzlager ein voller Erfolg wurde.

Für die Aktualität unserer Homepage sorgt seit der letzten GV Robi Ritler. 16'587 Besuche verzeichnete unsere Homepage [www.evhk.ch](http://www.evhk.ch) im letzten Jahr. Danke, Robi für Dein ehrenamtliches Engagement!

Ich schätze den Austausch und die Kommunikation mit Cuore Matto, vorwiegend mit deren Präsidentin Eva Troxler, sehr. Die EVHK steht auch im Kontakt mit anderen Partnern und Organisationen wie die Stiftung Selbsthilfe



Schweiz, KVEB, ECHDO und Cardio-vasc Suisse. Sehr intensiv war in diesem Jahr der Kontakt mit der Schweizer Herzstiftung durch die Realisierung der Broschüre „das herzkrankende Kind in der Schule“. Herzlichen Dank für die gute, und konstruktive Zusammenarbeit! Gute Kontakte pflegen wir auch mit den Fachleuten der verschiedenen Herzzentren. Am 29. Juni folgte eine kleine Delegation der EVHK der Einladung zum Abschied von Prof. Prêtre am Kispis in Zürich. In kurzer Zeit entstand ein Buch mit Bildern, Texten und Zeichnungen von Kindern die von Prof. Prêtre operiert wurden. Er freute sich sichtlich über das spezielle Geschenk. Zu dritt verfolgten wir das Herzsymposium vom 17. Januar, ebenfalls im Kispis Zürich.

Am 5. März nahm ich mit Andrea Habegger, Kontaktgruppenleiterin von Bern, am Eröffnungspéro des Zentrums für angeborene Herzfehler am Inselspital in Bern teil. Hier ist nun an einem Ort die lebenslange ambulante und stationäre kardiologische Betreuung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler an einem Standort gewährleistet. Ein kleiner Engel kam, lächelte und kehrte um...Leider ist es immer wieder schwer kranken Kindern vergönnt ein langes, unbeschwertes Leben zu führen. Viele Familien haben schwere

Stunden, Tage ja sogar Monate zwischen Hoffen und Bangen verbracht. Einige mussten für immer Abschied nehmen. Unsere Gedanken sind bei Ihnen und ich wünsche Ihnen Hoffnung und Mut für die Zukunft.

Mit der heutigen GV endet ein Vereinsjahr mit vielen tollen Veranstaltungen und wunderbaren Begegnungen. Es brauchte aber auch Ausdauer, Disziplin und etwas Hartnäckigkeit damit alle Ziele erreicht werden konnten. An dieser Stelle möchte ich mich bei meinen Vostandskolleginnen und -kollegen, bei den Gruppenleiterinnen und allen anderen Personen von Herzen bedanken, die sich in Ihrer Freizeit für die Elternvereinigung in irgendeiner Weise eingesetzt haben. Ehrenamtlich, versteht sich! Ricard Hoop und Markus Flück ein spezielles Dankeschön für Ihren grossen Einsatz im Vorstand. Ihr werdet uns fehlen!

Was bringt wohl das Jahr 2013? Darüber werde ich Ihnen am 22. März 2014 in St. Gallen berichten. Ich wünsche der EVHK und allen Familien ein glückliches und gesundes Jahr. Sollten mal Wolken oder gar ein Sturm aufziehen, wünsche ich Ihnen Hoffnung, Kraft und gute Freunde, die Ihnen die Hand reichen und Sie auf Ihrem Weg begleiten.

Zürich, 16. März 2013  
Die Präsidentin



## Backen mit Herz

### Erdbeer-Johannisbeeren Trifle

Für 4-8 Portionen

Zubereitungszeit: 15 Minuten

#### Zutaten:

- 250 g Erdbeeren
- 100 g Zucker
- 200 g Johannisbeeren
- 250 g Mascarpone
- 320 g Nature Joghurt
- 1 Päckchen Vanille- Zucker
- 6 Magdalenas oder Madeleines z.B. M-Budget
- 4 grosse bis 8 kleine Gläser

#### Zubereitung:

1. Erdbeeren waschen und entgrünen. Pro Glas eine ganze Erdbeere zur Seite legen, den Rest pürieren, 50g Zucker zugeben
2. Mascarpone, 50g Zucker und Vanille- Zucker mit dem Handrührgerät aufrühren dann den Joghurt dazugeben. Alles gut durchrühren bis eine Homogene Masse entsteht.
3. In jedes Glas einen EL Mascarpone- Creme füllen.
4. Die Creme mit Erdbeerpüree abdecken und die Hälfte der Johannisbeeren darauf streuen.
5. Die Magdalenas zerreißen und darauf verteilen
6. Den Rest der Creme in die Gläser abfüllen und mit dem Erdbeerpüree abdecken.
7. Zum Schluss alles mit den restlichen Johannisbeeren und Erdbeeren Dekorieren.

Beim Essen empfiehlt sich ein langer Löffel mit dem man durch alle Schichten stechen kann.

En Guete  
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. <b>Einkaufstasche</b> , dunkelblau, mit Signet, 100% Baumwolle  | 5.00 | CHF/Stk. |
| ___ Ex. <b>Schlüsselanhänger</b> mit Chips für Einkaufswagen  | 5.00 | CHF/Stk. |
| ___ Ex. <b>Pfästerlibox</b> aus Kunststoff (Inhalt 10 Pflasterstrips)   | 5.00 | CHF/Stk. |
| ___ Ex. <b>Herzblatt</b> Ausgabe Nr. ___  |      | gratis   |
| ___ Ex. <b>Informationsbroschüre</b> rund um Familien<br>mit einem herzkranken Kind   |      | gratis   |
| ___ Ex. <b>Broschüre «Das herzkranke Kind»</b><br>(Informationsbroschüre der Schweiz. Herzstiftung)                                 |      | gratis   |
| ___ Ex. <b>Broschüre «Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler»</b><br>(Informationsschrift der Schweiz. Herzstiftung) |      | gratis   |
| ___ Ex. <b>Organspenderausweis</b>  |      | 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 Beuttenmüller, Subingen  
Spenden anlässlich des Geburtstages von Peter Kruse,  
Arlenheim  
Evang.-Ref. Kirchgemeinde Grossmünster, Zürich  
Vera Bossart, Zürich  
Spenden anlässlich des Geburtstages von Susanne Riedo,  
Niederglatt  
Urs Herter, Fehraltorf  
Yvonne Gütiger-Saaler, Buchs AG  
Patrik Burki, Lyss  
Oliva Lyamani-Ackermann, Hünenberg  
W. + G. Kramer-Etter, Fräschels  
Nelly Brogli, Kaiseraugst  
Peter Günthart, Niederlenz  
Familie Vogel Sommerhalder, Ennetbaden

Ref. Kirchgemeinde Bremgarten-Mutsch, Widen  
Centre Hospitalier Universitaire, Lausanne  
Gymnastikgruppe der kath. Frauengemeinschaft  
Abtwil-St. Josefen  
Evang.-Ref. Kirchgemeinde, Rothrist  
Kirchgemeinde, Densbüren  
Evang.-Ref. Kirchgemeinde, Brienz  
Physio-Control, D-Frankfurt a.M.  
Bernadette Geysel, Unterentfelden  
Samichläuse Heilig Geist Höngg, Zürich  
Pfarrei St. Christophorus, Niederhasli  
Spenden im Gedenken an Luca Fuchs, Uhwiesen  
Kollekte im Gedenken an Anna Gerig-Dux  
August Honer Stiftung, Wil SG  
Susanne + Jean-Baptiste Riedo, Niederglatt



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

## Ewig unvergessen

Wenn ein alter Mensch stirbt, stirbt ein Teil der Vergangenheit- wenn Kinder sterben, stirbt ein Teil der Zukunft. Zwei Familien aus der Gruppe Zürich ist ein Teil der Zukunft genommen worden. Vieles wollten diese Familien mit ihren Jungs in Zukunft erleben. Es hätte nicht sollen sein.....

Luca, „ein Herzli“ der nicht sprechen und nicht laufen konnte, war ein Junge der alle um den Finger wickelte. Er rollte über den Teppich, wenn er sich fort bewegen wollte und mit seinen Augen kommunizierte er in allen Sprachen. Ein richtiger Sonnenschein. Seine Eltern haben ihn mit nach Hause ge-

die ihn kannten, durften in der Woche, in der er zu Hause war, von ihm Abschied nehmen. Er ist am ersten sonnigen Frühlingstag dieses Jahres friedlich zwischen seinen Eltern eingeschlafen. Licht der Hoffnung für die Seele Die Hoffnung ist wie ein Sonnenstrahl, der in ein trauriges Herz dringt. Öffne es weit und lass es hinein. Friedrich Hebel



Wenn die so weit dringt, wird nicht weing, sondern bald das Blut verortet zu zerfallen und zu lachen. Lass mit meinen Eltern annehmen auch, wie wir sich die so Leben hatte.

Mei grosses Schwanz und Hüter Truer nördlich mit Abschied mit in ihnen glückliche Leben, Bröder und Linder

**Manuel Bosshardt**  
27. März 2011 bis 7. März 2015

Will die Herz doch answarbel für ofghert solke, doch die juret nimm wieder die. Die plötzliche Tod sich für die wofolker. Du feuchst die so nahe.

Hebt. 7. März 2015  
Hauptbestattung 4

In ganz grosser Liebe  
Mirjam und Markus Bosshardt  
mit Maren und Maren  
Ulrich und Hans-Joachim  
Markus und Urs Bosshardt  
Olivia Hubner und Thomas Hengler  
mit Yvett und Malin  
Christian und Annelise Hubner Vögler  
mit Marcel und Diego  
Urs und Lisa Bosshardt  
Verwandt und Frände

Mir nördlich Abschied am Mittwoch, 15. März 2015 um 14:00 Uhr i da Friedhofkapelle Dürer. In Bestattung findet ein angeht Familienkreis statt.

Anstell in Blume und in Erinnerung an Manuel, danket Sie bitte a d 50 Hfg „Le petit cœur“ vom Prof. Hans Zimmer, Zürich Hauptbahnhof, Kirche, 80-100-4, ISBN CH 95 0300 0311 5000 21003 0

Manuel, „ein Herzli“ der viel in Bewegung war, im Karate den gelben Gürtel besass, der für sein Leben gerne Lego zusammenbaute und ein sehr sozialer, lieber Junge war. Alle waren zuversichtlich, dass Manuel gut mit seinem Herzfehler leben konnte.

Von einem Moment auf den anderen ist er nicht mehr da... sein Herz hat in einer Turnstunde einfach aufgehört zu schlagen. Seine Familie und seine Freunde konnten sich nicht von ihm verabschieden. Was bleibt sind zwölf Jahre Erinnerungen - eine Vergangenheit, die von vielen glücklichen Momenten und von viel Liebe geprägt ist.

Immer wenn wir von dir erzählen, fallen Sonnenstrahlen in unsere Seelen. Die uns glücklich und traurig machen und dich nie vergessen lassen. Unsere Herzen halten dich gefangen, so, als wärst du nie gegangen. Was bleibt, sind die Liebe und Erinnerungen.

nommen, als man im Spital nichts mehr für ihn machen konnte. Viele Momente hat es in den letzten Jahren gegeben, in denen er den Kampf zu leben aufgenommen hat. Seine Familie und viele

Zwei „Herzli's“ haben aufgehört zu schlagen, zwei Familien haben ihre Kinder verloren. Viele Freunde und Bekannte trauern mit ihnen. So unterschiedlich diese „Herzli's“ auch waren, so verschieden ihre Geschichten auch sind, etwas haben ihre Familien gemeinsam: Sie haben in den schweren Tagen Zeichen der Liebe und Freundschaft erhalten. Viele tröstenden Worte, sei es persönlich oder in Briefen und Karten, wurden an sie gerichtet. Vergessen werden sie ihre Kinder nie, sie werden sie immer im Herzen tragen, denn sie haben Spuren der Liebe hinterlassen.

Liebe Familie Bosshardt, liebe Familie Fuchs, im Namen der EvhK wünsche ich Euch Kraft und Zuversicht für die Zukunft und umarme Euch still.

Herzlich  
Daniela Hänni, Kontaktgruppe Zürich

Gottes Kraft ist in den Schwachen mächtig 2. Kor. 12:10



## Luca Fuchs

28. September 2008 bis 14. April 2013

Du bisch für üs und für alli wo dich kennt händ en Sunneschi gsi....  
Am erschte Frühlingsstag i dem Jahr häsch du dörfe go.....

Claudia und René Fuchs  
Nonna und Nonno Fuchs  
Oma Lüber  
Gotti Anita und Roman Bärtschi mit Daria, Fabio und Nicola  
Götti Roger und Evelyn Lüber mit Marco und Fabienne  
Marco und Giuseppina Fuchs mit Carmen  
Verwandt und Frände

Mir nördlich Abschied am Dunschtig 18. April um 13.30 Uhr i da Evangelisch-reformierte Kirchgemeinde Laufen am Rheinfall

Anstelle von Blumen und in Erinnerung an Luca unterstützen sie bitte  
Kinder-spitex Kanton Zürich Kispex PC-87-216355-5  
Elternvereinigung für das herzkranke Kind EvhK PC-80-36342-0

Traueradresse Familie Fuchs Sunnebergstrasse 2 8248 Uhwiesen



# 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

**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** Anlässe finden statt. Kontakte werden via Sekretariat vermittelt.  
**Ostschweiz/FL** **Leitung vakant** Anlässe finden statt. 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 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 Frankhauser**, 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 Cornelia Sidler**, Universitäts-Kinderspital beider Basel, Spitalstrasse 33, 4056 Basel  
Tel. 061 704 12 12 (Montag bis Freitag)

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

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

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

Tel. 079 912 00 60

Spendenkonto:  
PC-Konto 85-144694-6

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

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

