



EVHK-Alltag

Alltag mit Herzfehler

Zahnpflege

Herztag

Generalversammlung
2019

Wichtige Adressen



Die EVHK unterstützt Eltern herzkranker Kinder.

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

Unsere Ansprechpartner sind:

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

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

Regionale Ansprechpartner:

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

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

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

Themenspezifische Ansprechpartner:

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

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

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

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

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

Sozialdienste der Kinderspitäler:

Zürich, Kinderspital **Melanie Baran** / Telefon 044 266 74 74 / E-Mail: melanie.baran@kispi.uzh.ch

Bern, Inselspital **Barbara Fankhauser** / Telefon 031 632 91 73 / E-Mail: barbara.fankhauser@insel.ch

Basel, UKBB **Alexander Hartmann** / Telefon 061 704 12 12 / E-Mail: alexander.hartmann@ukbb.ch

EVHK: Elternvereinigung für das herzkranke Kind

Sekretariat Annemarie Grüter
Blumenweg 4, 5243 Mülligen
Tel. 055 260 24 52

Spendenkonto:

PC-Konto 80-36342-0

Internet: www.evhk.ch

E-Mail: info@evhk.ch

Wichtige Adressen

2. Umschlagseite

Alltag

Andrin kommt nach Hause 2
Halbes Herz, ganzes Leben 6

Fachberichte

Herzkinder im Schulalltag 8
Zahnpflege und zahnärztliche Betreuung 10

Aus dem Vorstand

Verabschiedungen 12
Neuer Vorstand 16

Aus den Regionen

Regionale Anlässe 19
Jubiläumskonzert 22

Veranstaltungen / Aktuelles

Veranstaltungskalender 23
Herznetztag 2019 24

Soziales

Basis-Reanimationskurs 26

Diverses

Jahresbericht GV 28
Protokoll 30
Spenden 33

Redaktionsadressen Herzblatt EVHK

Redaktionsleitung:

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

Layout: Sandra Honegger, 9215 Buhwil

Druck: Staffel Medien AG, Binzstrasse 9, 8045 Zürich

Erscheint: viermal jährlich

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

Der Alltag der meisten Menschen ist ein stilles Heldentum in Raten.

Anna Magnani

Alltag – das Wort, das unser tägliches Leben beschreibt. Eine Definition – dennoch könnte deren Inhalt kaum unterschiedlicher sein. Was macht unseren Alltag aus? Welchen Herausforderungen und Problemen müssen wir uns jeden Tag stellen?

So bunt wie unser tägliches Leben, so vielfältig ist auch unser aktuelles Herzblatt. Da ist die Familie, die aus dem Spitalalltag nach Hause kommt, mit allen Sorgen und Ängsten. Ein Bericht, wie man den Alltag mit Herzfehler meistert. Die Herausforderung, Herzkinder durch den Schulalltag zu begleiten findet genauso Platz wie die tägliche Zahnpflege.

Unser Alltag kann sich aber auch verändern – mit ihm unsere Prioritäten. Man verabschiedet sich, man findet Zeit für neue Aufgaben. Während einige von uns an der GV ihren wohlverdienten EVHK-Ruhestand antraten – starten andere voller Elan in ihre neuen Aufgaben im Vorstand. Wir freuen uns, dass Stefanie Kuster und Marisol Corrado die EVHK für ein Jahr im Co-Präsidium führen. Allen Ehemaligen danken wir von ganzen Herzen für ihr Engagement uns wünschen ihnen für die täglichen Herausforderungen alles Gute.

Was auch immer unseren Alltag ausmacht:

Die wahre Lebenskunst besteht darin, im Alltäglichen das Wunderbare zu sehen.

Pearl S. Buck

In diesem Sinne wünschen wir allen einen wunderbaren Tag.

Euer Herzblattteam



Alltag mit Herzfehler

Andrin kommt nach Hause

La vita di tutti i giorni con Andrin

Heute ist der langersehnte Tag gekommen. Nach zehn Wochen Aufenthalt im Spital dürfen wir unseren Andrin endlich mit nach Hause nehmen. Vor dem Alltag mit Andrin zuhause habe ich gleichzeitig aber auch grossen Respekt. Andrin hat ein hypoplastisches Linksherzsyndrom und die Norwood-Operation hinter sich. Die Diagnose kam nach der Geburt völlig überraschend, und seitdem steht unser Leben auf dem Kopf.

Die ersten Tage mit Andrin zuhause bin ich mit den Medikamenten, dem Messen der Sauerstoffsättigung, dem Überprüfen der Temperatur und Kontrolle der Hautfarbe von Andrin voll ausgelastet. Die beiden älteren Geschwister hingegen sind damit beschäftigt, dass Andrin genügend Spielsachen erhält, nämlich diejenigen, welche sie nicht mehr brauchen. Sie überdecken ihn auch mit Streicheleinheiten, wenn er schläft, und somit wäre Andrin nun auch wieder wach. Andrin weint viel, hat Bauchkrämpfe, und ich trage ihn oft herum. Meine Anspannung ist enorm hoch, so habe ich ständig Angst, dass ich Veränderungen an ihm zu spät erkenne, oder dass ich etwas falsch mache. Ich bin froh, dass ich bei Unsicherheiten die Pflegeberaterinnen vom Kinderspital anrufen kann. Als ich wieder einmal die Sauerstoffsättigung überprüfe, die etwas hoch ist, kommt sofort un-

È finalmente arrivato il grande giorno; dopo una degenza di 10 settimane in ospedale andiamo a casa con il nostro piccolo Andrin. Ammetto di avere un po' paura di quello che ci aspetterà nella vita quotidiana. Andrin ha subito un intervento Norwood. La diagnosi della sindrome ipoplastica del cuore sinistro è stata fatta subito dopo la nascita e da allora la nostra vita è un unico scompiglio.

I primi giorni a casa sono completamente assorbiti da dosaggi di medicinali, misurazioni di saturazione di ossigeno, controlli della temperatura e del colore dell'epidermide. Le due sorelle maggiori si premurano di fornire giocattoli in abbondanza e carezze mentre Andrin finalmente dorme ... Piange spesso, ha crampi addominali e quindi lo porto spesso in braccio. Sono enormemente tesa, ho sempre paura di sbagliare, di lasciarmi sfuggire un cambiamento fondamentale delle sue condizioni. Per fortuna posso in ogni momento consultarmi con il servizio di cure dell'ospedale pediatrico. Anche la sorella si preoccupa. «Deve tornare all'ospedale Andrin?» chiede in lacrime e disperata quando una misurazione della saturazione risulta preoccupante.

Con il passare del tempo riusciamo tutti a essere più sereni. Troviamo i giusti equilibri e divento più esperta anche in det-



Alltag mit Herzfehler

sere grosse Tochter mit Tränen in den Augen herbei. «Muss Andrin jetzt wieder ins Spital?» ist ihre Frage. Ich sehe ihre Verzweiflung. Nein - so kann es nicht weitergehen. Ich muss alles gelassener angehen. Dies gelingt mir mit jedem Tag besser. Langsam pendelt sich alles ein. Konnte ich im Spital keine Medikamentenkapsel öffnen, ohne den ganzen Inhalt auf dem Tisch zu verteilen, klappt es nun auf Anhieb.

Auch die Kinderspitex ist ein Teil von unserem Leben geworden. Zu Beginn viel es mir schwer so viele verschiedene Leute um uns zu haben und Andrin «aus den Händen zu geben». Nun ist es selbstverständlich geworden. Sogar die beiden Mädchen freuen sich auf die Spitex und unsere grosse Tochter erzählt eifrig, wie es Andrin geht und was bei ihm zu tun ist. Zum Glück sind alle so freundlich und hören sich zum x-ten Mal von Ilaria an, wie genau sie Andrin waschen sollen. Vor unserem ersten Kontrolltermin beim Kinderarzt bin ich nervös. Da bin ich aber nicht die einzige. Als ich die Tür zur Praxis öffne, höre ich die Assistentinnen flüstern: «Er kommt, jetzt ist er da» und sie springen auf. Da muss ich doch schmunzeln, so schlimm können wir nicht sein. Ich fülle die Personalien von Andrin aus als er zu weinen beginnt. Sofort ist die Ärztin besorgt zur Stelle um nachzusehen was los ist. Mit den häufigen geplanten und ungeplanten Besuchen in der Kinderarztpraxis entspannt sich die Situation immer mehr. Wir lernen uns alle besser kennen, und es ist selbstverständlich geworden, dass wir eins bis dreimal die Woche zur Kontrolle da sind. Ich bin dankbar, dass ich nie lange Wartezeiten habe. Nur die beiden Mädels sind enttäuscht, wenn wir nicht ins Wartezimmer mit den tollen Spielsachen dürfen, sondern direkt in den Behandlungsraum gebracht werden, damit sich Andrin im Wartezimmer nicht ansteckt.

Unser Alltagsleben hat sich grundlegend verändert. Planbar ist fast Nichts mehr. Andrin bestimmt unseren Tagesablauf. Die regelmässigen Kontrollen beim Kinderarzt oder im Spi-



tagli wie quello di aprire una capsula con un medicinale senza versarne il contenuto sul tavolo.

Fa parte della nostra vita di tutti giorni pure l'aiuto domestico SPITEX. Inizialmente non era facile per me accettare la presenza di tanta gente attorno a noi. Nel frattempo queste persone fanno parte della nostra vita. Ilaria, la sorella di Andrin, aspetta con ansia il personale di cura. Le piace «aiutare», raccontare come sta suo fratello e cosa c'è da fare.



Alltag mit Herzfehler

tal, sowie die Physiotherapie gehören zu unserem Leben. Ich versuche auch so wenig wie möglich aufzuschieben und nötige Dinge sofort zu erledigen. Was der nächste Tag bringt, weiss man nie. Vielleicht geht es Andrin sehr gut, es kann aber auch zu jeder Zeit sein, dass Andrin wieder ins Kinderspital muss.

Als Andrin eine Woche zuhause ist, bekommen die beiden Mädchen die Magendarmgrippe. Das ausgerechnet jetzt. Mein Puls schnell auf 180. Er darf sich ja nicht anstecken. Ich springe von einem Kind zum anderen. Bin mit putzen, trösten und herumtragen der drei Kinder die nächsten paar Tage beschäftigt. Alles andere muss warten. Ich bin wahn-sinnig froh, dass mich die ersten paar Wochen, in denen Andrin zuhause ist, einmal wöchentlich eine Haushaltshilfe unterstützt. Wir haben Glück, und Andrin bleibt gesund.

Ich wage es lange nicht mit Andrin das erste Mal nach draussen zu gehen und verschiebe es immer wieder auf morgen. Ich möchte auf keinen Fall riskieren, dass er sich erkältet. Irgendwann wagen wir es, und Andrin gefällt es sichtlich draussen. Er beobachtet die Mädchen beim Spielen, ist fasziniert von den Blättern, welche sich an den Sträuchern bewegen und bestaunt alle Tiere auf unserem Bauernhof. Andrin ist bei gutem Wetter nun immer draussen. Er ist dabei, wenn ich die Obstbäume schneide, den Pferdestall miste, oder wir einfach einen gemütlichen Spaziergang unternehmen. In diesen Momenten vergesse ich, dass Andrin ein anderes Herz hat. Seine grosse Lebensfreude ist ansteckend, und er gibt uns jeden Tag viel Kraft.

Ausflüge wage ich aber noch keine. Wir bleiben auch den Einkaufszentren und grossen Menschenansammlungen fern. Zu gross ist meine Angst, dass sich Andrin einen Infekt einfangen könnte. Besuch haben wir selten. Es scheint mir, dass viele von ihnen nicht wissen, wie sie sich uns gegenüber Verhalten sollen. Sie bleiben uns fern, wenn ich sie nicht ausdrücklich einlade. Und wenn jemand kommt, werden sie sofort von den beiden Mädchen instruiert die Hände zu desinfizieren. Seife und Desinfektionsmittel kann ich fast literweise kaufen. Die beiden finden es richtig super den ganzen Tag x-mal die Hände waschen zu dürfen und verteilen das ganze Wasser natürlich auch grosszügig im Badezimmer.

Als ich wieder einmal die Sauerstoffsättigung messe, ist sie zu tief und wir müssen in den Notfall des Kinderspitals. Ich bin überrascht, dass ich nicht nervös bin. Irgendwie hatte ich es geahnt. Die Kinder packen den Rucksack von Andrin voll mit Spielsachen. Woher sie wissen, dass wir nicht zur Kontrolle müssen, sondern stationär bleiben, weiss ich nicht. Auf der Notfallstation bin ich dann doch den Tränen nahe, aber Andrin lacht alle an. Seine Freude ist ansteckend und beruhigt mich sofort wieder. Der Spitalalltag hat uns bald wieder voll im Griff. Als nach zwei Wochen mit Andrin überraschend nach Hause darf ist die Freude gross. Die beiden Mädchen sind so überschwänglich glücklich, dass sie darauf sofort



Prima della prima visita di controllo dalla pediatra sono molto nervosa e mi accorgo che lo sono anche le assistenti e perfino la dottoressa. Siamo un caso particolare insomma. Frattanto ci siamo conosciuti bene. Ci presentiamo fino a tre volte per settimana nello studio medico. In genere non dobbiamo nemmeno attendere: passiamo direttamente nella sala visite in modo da evitare che Andrin si contagi con una malattia in sala d'attesa con gli altri pazienti.

Un banale virus intestinale che colpisce le due sorelle mette la nostra famiglia in uno stato d'emergenza. Per evitare che si ammali anche Andrin, corro per qualche giorno da una stanza all'altra, pulisco e consolo le bambine, disinfetto tutto, accudisco Andrin.

Ovviamente sono le esigenze di Andrin che dettano i nostri ritmi. Le giornate non sono veramente pianificabili, non si sa mai cosa succede. Oltre ai controlli medici ci sono anche innumerevoli sedute di fisioterapia.

Alltag mit Herzfehler

miteinander streiten, was mit kräftigem Weinen endet. Daneben schläft Andrin in seinem Bettchen sichtlich zufrieden mit sich und der Welt ein. Auch wenn Andrin zwei Wochen weg war, ist zuhause einiges beim Alten geblieben.

Doch kaum ist Andrin wieder da, erkälten sich die beiden Mädchen. Andrin steckt sich sofort an. Schon wieder sind alle krank. Meine Nerven werden langsam dünner. Zum Glück ist es nichts Schlimmeres, und Andrin geht es soweit gut, so dass er nicht ins Spital muss. Trotzdem plagen mich wieder Sorgen um ihn. Es gibt immer wieder Nächte in denen ich kaum schlafe und von Sorgen und Alpträumen geplagt werde. Es beschäftigen uns immer wieder andere Sachen rund um Andrin: Es gibt Phasen in denen Andrin sehr schlecht trinkt, oder- trotz gutem Trinken- Gewichtsprobleme hat. Nach ein paar Tagen löst Andrin zu wenig Wasser. Der telefonische Austausch mit den Kardiologen wird für mich zur Selbstverständlichkeit. Das gibt mir, trotz den Momenten in denen ich mir grosse Sorgen mache, die Gelassenheit, den Alltag ruhiger zu bewältigen.

Bald muss Andrin wieder ins Spital. Geplant sind ein Herzkatheter und die Glenn-Operation. Ich erhoffe mir viel davon und ich freue mich jetzt schon, wenn Andrin endlich wieder bei uns zuhause ist. Es ist wirklich kein normaler Alltag...

Marisa Blunski

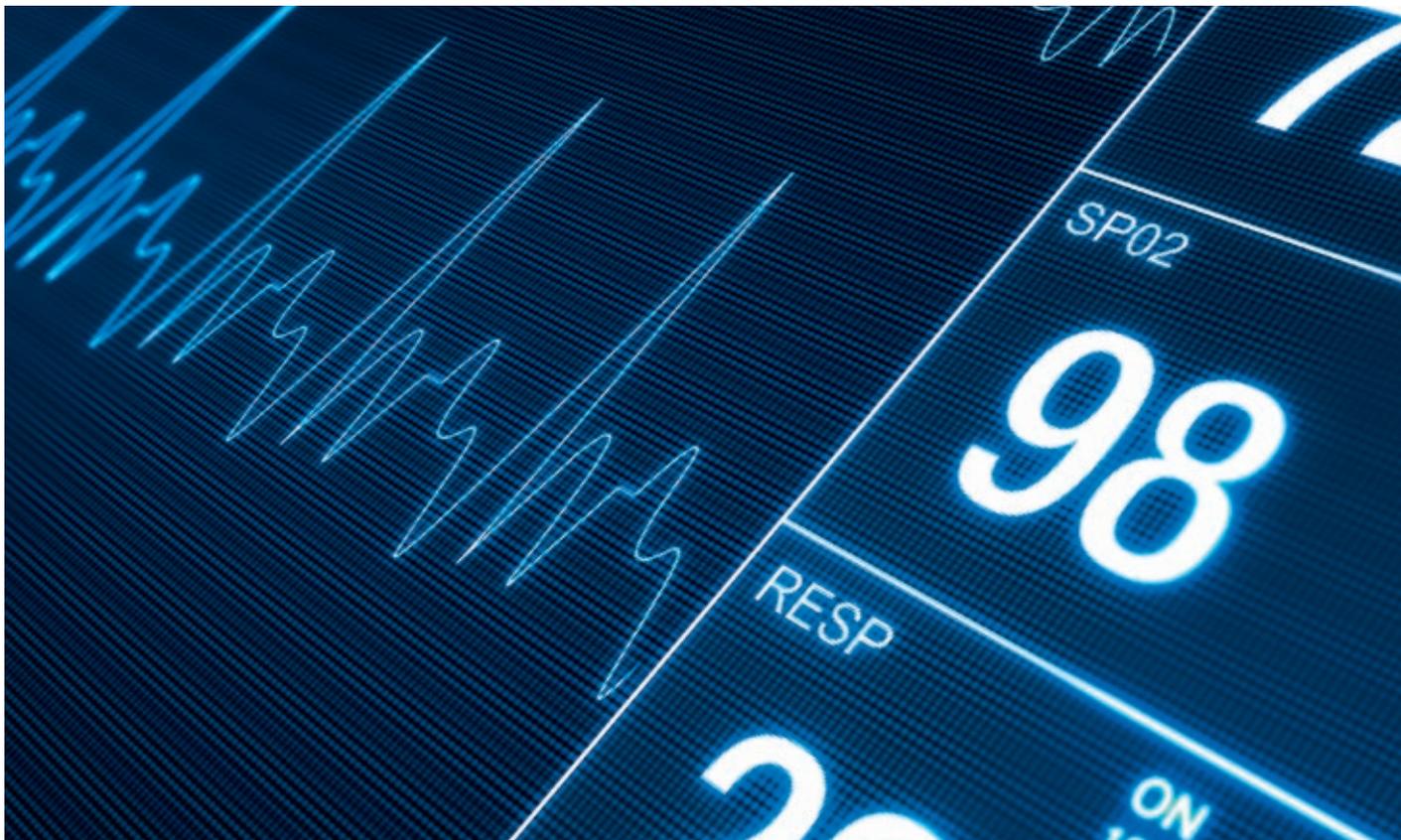
Ho rinvio di giorno in giorno il momento di portare Andrin all'aria aperto. E se si raffreddasse? Finalmente oso fare questo passo e vedo che sta benissimo quando sta fuori casa. Osserva con grande interesse la natura e gli animali della nostra fattoria.

Ci teniamo ancora lontani da centri commerciali e luoghi con tanta gente. Ho inoltre constatato che pochi conoscenti vengono a trovarci. È come se non sapessero bene come comportarsi nei nostri confronti. Hanno anche loro paura di sbagliare e nuocere a Andrin.

A scadenze regolari ci sono episodi che interrompono i nostri equilibri ancora molto fragili. Un giorno la saturazione di ossigeno risulta talmente bassa che Andrin viene ricoverato d'urgenza e rimane due settimane all'ospedale. Un'altra volta si raffredda oppure non aumenta di peso come previsto. Passo delle notti insonni o piene di incubi.

Ci attende tra poco una degenza programmata: sono previsti un intervento con catetere e l'operazione Glenn. Mi aspetto un netto miglioramento da questo intervento e non vedo l'ora di portare Andrin di nuovo a casa. Una vita normale però proprio non è ...

Marisa Blunski



Alltag mit Herzfehler

Halbes Herz, ganzes Leben

Ich bin Janic Spörri. Ich habe wie viele Personen einen angeborenen Herzfehler: ein so genanntes univentrikuläres Herz, eine Transposition der grossen Gefässe, Vorhofseptumdefekt und eine Mitralklappenatresie. Einfach erklärt habe ich nur das halbe Herz. Durch drei Operationen am offenen Herz sowie einer Herzschrittmacherimplantation wurde mein Herzfehler lebensfähig korrigiert. Trotz allem bleibt es ein «halbes» Herz. Mein alltägliches Leben erlebe ich dennoch nicht als eingeschränkt. Recht früh begann ich, mich mit mir selber auseinanderzusetzen und habe gemerkt: Das Wichtigste ist, den Mut in sich selbst nie zu verlieren.

Es gab auch viele Zeiten, in denen ich mit mir selbst sehr zu kämpfen hatte. Eines der grössten Probleme in meiner Jugend war das "anders" sein. Ich wusste, dass ich Medikamente nehmen muss und ich wusste auch, dass meine Klassenkameraden dies nicht tun mussten. Ich wollte nicht anders sein! Ich habe dann einmal meine Medikamente vergessen und am nächsten Tag bemerkt, dass mir nicht direkt etwas passiert, wenn ich meine Medikamente nicht nehme. Ich fing an, eigenmächtig zwischendurch meine Medikamente absichtlich zu vergessen. Danach zwei Tage in Folge und so weiter. Nach meinem Befinden habe ich mir damals gesagt, ich bin "normal" wenn ich keine Medikamente nehme. Ich habe mir eingeredet, sie «versehentlich» zu vergessen, deswegen aber nichts passiert. Wenn ich heute an dieses Verhalten denke, kann ich nur den Kopf schütteln. Ein guter Freund, welcher ebenfalls einen Herzfehler hat, hat mir dann einmal mächtig ins Gewissen geredet, wie wichtig diese Medikamente für mich eigentlich

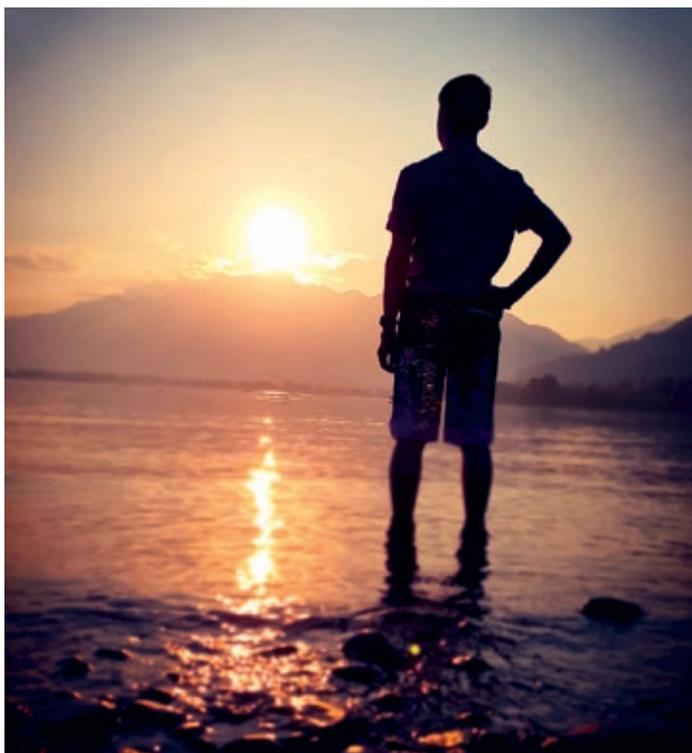
seien. Je länger ich an seinen Worten herumstudiert habe, desto mehr ist mir bewusst geworden, wie recht er eigentlich hatte. Es war aber nicht einfach für mich, diese sofort wieder täglich routiniert einzunehmen. Da das «Vergessen» zum Alltag wurde, musste ich mich wirklich anstrengen, damit die tägliche Einnahme wieder Routine wurde. Heute ist es für mich selbstverständlich, aber damals war der Wunsch, wie alle anderen zu sein, grösser als meine eigene Vernunft.



Es gibt aber auch Regeln, über die ich bis heute stolz bin, dass ich mich damals darüber hinweggesetzt habe. Es war mir (und ist es bis heute) nicht erlaubt, Mannschaftssport auszuüben. Einmal war ein Fussballturnier in der Schule. Ich wusste genau, ich sollte mich nicht zu sehr verausgaben und nicht an Fussball-

turnieren teilnehmen. Ich habe mich dennoch ohne Erlaubnis von meinen Eltern für dieses Turnier angemeldet. Ich wusste nicht, dass meine Lehrerin meine Eltern informiert hat. Meine Eltern haben aber meine Anmeldung nicht streichen lassen, sondern der Lehrerin gesagt, sie solle ein Auge auf mich haben. Meine Einsatzzeiten wurden von der Lehrerin in Absprache mit meinen Eltern zeitlich verkürzt, damit ich trotzdem mitspielen konnte. Als ich dann auf dem Spielfeld stand, fühlte ich mich grossartig! Aus meiner Sicht war ich wieder wie alle anderen. Natürlich waren meine Eltern nicht erfreut, aber ich bin unendlich dankbar, haben sie damals meine Anmeldung nicht zurückgenommen und mich einfach Kind sein gelassen. Schlussendlich sind auch wir Herzchen alle nur Kinder. Also liebe Eltern, schaut zu euren Kindern, aber haltet sie bitte nicht von ihrem eigenen Leben ab. Manchmal muss man auf die Nase fallen, um zu verstehen, wo die Grenzen sind.

Nach meiner obligatorischen Schulzeit habe ich die vierjährige Ausbildung als Motorradmechaniker begonnen. Meine Aus-

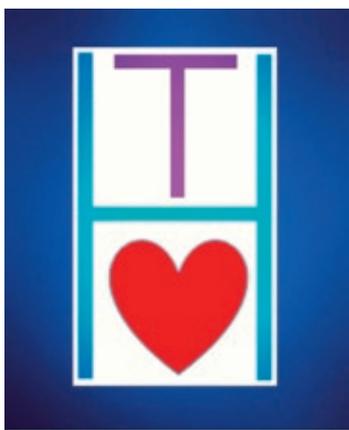


Alltag mit Herzfehler



bildungszeit verlief sehr angenehm. Das Wichtigste für mich war, dass mein Ausbilder genau wusste, was mit mir ist. Schliesslich wusste ich, dass ich den Grossteil meiner Tage in meiner Ausbildungsfirma verbringe (gemeinsam mit meinem Ausbilder), sobald ich meine Lehre beginnen werde. Ich war sehr erleichtert, als mir mein Chef sagte, dass er meine Ehrlichkeit jetzt schon schätze und wir auf dieser Basis ein gutes Arbeitsverhältnis haben werden. Die Ausbildung hat mir auch psychisch geholfen, mich selbst so zu akzeptieren wie ich bin, und auch für mich einzustehen. Durch diese Erfahrung kann ich heute noch besser mit meinem Herzfehler umgehen und noch offener darüber reden. Es ist meine Lebensgeschichte. Ich arbeite immer noch in meinem Ausbildungsbetrieb, und bin mittlerweile Werkstattchef. Ich habe dort nicht nur meinen Traumberuf gefunden, sondern habe auch noch ein Team, welches mich so akzeptiert wie ich bin.

In meiner Freizeit bin ich oft mit meinen Freunden zusammen. Natürlich wissen diese auch alle Bescheid über mein Handicap. Ich hatte früher auch mal eine Zeit, in welcher ich mich geschämt habe, von mir und meinem Herzfehler zu erzählen. Heute hat sich diese Ansicht aber komplett aufgelöst. Wenn ich im Schwimmbad bin, und mich irgendjemand fragt, was ich da am Bauch für eine Narbe habe, kann ich heute ganz offen darüber reden und erzählen. Es kam auch schon vor, dass sich jemand für die Frage entschuldigt hat, aber da ich so frei darüber sprechen kann, zeigt es mir



auch selbst, dass ich mich so wie ich bin akzeptiert habe. Das ist eine sehr wichtige Lebenseinstellung. Niemand sollte sich vor sich selbst verstecken. Man soll sein Leben auch so leben, wie man es für richtig hält. Es gibt auch heute noch Dinge, die ich eventuell nicht tun sollte, aber



da komme ich wieder auf das Thema mit dem Fussballturnier in meiner Schulzeit zurück. Manchmal muss man auch Dinge tun, die einem einfach Freude bereiten.

Heute führe ich ein durchschnittliches Leben. Ich gehe zur Arbeit, ich treffe mich mit Freunden und geniesse die Zeit, die ich habe. Meine Medikamente nehme ich nun wirklich täglich, und als zusätzliche Hilfe habe ich dafür einen Alarm in meinem Handy eingestellt, welcher erst verschwindet, wenn ich diesen bestätigt habe (natürlich erst nach der Einnahme der Medikamente). Ich besuche die normalen Kontrollen im Unispital und bespreche jeweils das weitere Vorgehen mit meinem Arzt selbst. Ich darf somit voller Stolz sagen, dass ich mit beiden Beinen im Leben stehe.

Ich denke zwischendurch an meinen Herzfehler, aber er soll in meinem Leben nicht Überhand gewinnen. Ich kenne kein Leben ohne Herzfehler. Ich kann aber auch sagen, dass ich ein sehr gutes Gespür habe. Seit ich den Herzschrittmacher habe, bemerke ich auch kleine Pulsveränderungen und kann danach auf meinen Körper hören und mich der aktuellen Situation anpassen. Ich denke mal, da alle Herzen sich oft auf ihren eigenen Körper achten, jedes Herzchen auch sein eigenes Gespür für den Körper entwickelt hat über die Zeit.

Da ich so offen mit meiner Geschichte umgehen kann, habe ich vor einiger Zeit einen eigenen Blog eingerichtet, in welchem ich immer wieder Dinge von mir, meinem Leben und anderen Herzen poste. Ich habe auch einen Instagram Account und eine E-Mail-Adresse erstellt. Wenn somit irgendwelche Fragen entstehen sollten, kann man mich auch sonst direkt anschreiben. Mittlerweile sehe ich den Herzfehler nicht mehr als Handicap. Ich habe bereits so viele Leute kennen gelernt, mit welchen ich nie in Kontakt gekommen wäre, wenn ich diesen Herzfehler nicht hätte.

Traumherzen, weil unsere Herzen ein Traum sind

Meine Kontaktdaten:

Blog: traum-herzen.jimdofree.com
Instagram: [traum_herzen](https://www.instagram.com/traum_herzen)
E-Mail: traumherzen@eclipso.ch

Herzkinder im Schulalltag

Kinder mit angeborenem Herzfehler in der Schule.

Lehrerinnen und Lehrer erzählen:

Du bist Sebastian, du unterrichtest Sport an einer Oberstufe. Wie erlebst du es, ein Kind mit einem angeborenem Herzfehler zu unterrichten?

Sebastian: Für mich ist es immer eine grosse Herausforderung. Ich unterrichtete an der Oberstufe das Fach Sport im Schulhaus. Es sind 15 Klassen und in jeder hat es Jugendliche, die ein gesundheitliches Problem haben. Herzfehler machen mich immer sehr unsicher. Ich weiss häufig nicht genau, was ich den Jugendlichen zumuten darf, wo die Grenzen sind. Am liebsten ist es mir, wenn ich ein sportärztliches Attest bekomme. Das gibt mir mehr Sicherheit. Wichtig finde ich auch, dass die jungen Menschen in diesem Alter beginnen, selber für sich Verantwortung zu übernehmen. Das ist nicht nur bei Jugendlichen mit einem angeborenem Herzfehler ein Thema, das betrifft alle jungen Menschen in diesem Alter. Wenn die Schülerin oder der Schüler merkt, dass es ihm oder ihr nicht so gut geht, ist es



wichtig, dass ich vor der Lektion informiert werde.

Du bist Viviane, du unterrichtest im Kindergarten. Wie erlebst du es, ein Kind mit einem angeborenem Herzfehler zu unterrichten?

Viviane: Meistens sind die Eltern eines Kindes mit einem gesundheitlichen Pro-

blem viel ängstlicher als andere Eltern. Sie haben oft grosse Mühe, ihr Kind einer anderen Person zu überlassen, die für einige Stunden die Aufsicht hat. Den Kindern merkt man diese Trennungsschwierigkeiten oft an. Ich verstehe sehr, dass diese Eltern, vor allem Mütter, Mühe haben, loszulassen. Für mich ist das Gespräch mit den Eltern vor dem Eintritt in den Kindergarten sehr wichtig. Dann bleibt Zeit, um über die gesundheitlichen Einschränkungen zu sprechen und Abmachungen zu treffen, die für dieses Kind wichtig sind. Wenn besondere Aktivitäten anstehen, achte ich besonders darauf, dass ich den Bedürfnissen des Kindes gerecht werde. Wir passen gut aufeinander auf – genauso auch auf die anderen Kinder. Ich möchte, dass sich alle Kinder als Teil einer Gruppe fühlen und dass das Gesunde in jedem Kind betont wird.

Du bist Susanne, du unterrichtest Werken in einer Primarschule. Wie erlebst du es, ein Kind mit einem angeborenem Herzfehler zu unterrichten?

Susanne: In meinem Fach merke ich eigentlich keinen Unterschied, ob ein Kind einen angeborenem Herzfehler hat oder nicht. Es gibt Kinder, die motorisch nicht so geschickt sind. Das kann auch ein Kind mit angeborenem Herzfehler sein, muss es aber nicht. Wir arbeiten miteinander und unterstützen uns – das ist wichtig. Falls es notwendig wäre, dass ich zusätzliche Informationen habe, dass es beispielsweise zu einem Notfall kommen könnte, erfahre ich dies von der Klassenlehrerin oder dem Klassenlehrer.

Du bist Rolf, du bist Klassenlehrer von einer Oberstufenklasse. Wie erlebst du es, ein Kind mit einem angeborenem Herzfehler zu unterrichten?

Rolf: Meistens sind die Eltern besorgter um ihr Kind, wenn es in die Oberstufe kommt. Oft nehmen sie von sich aus mit mir Kontakt auf – das passiert sonst nicht. Ich lerne in der Regel die Eltern erst am ersten Elternabend kennen. Bei





Jugendlichen, die einen angeborenen Herzfehler haben, kommen die Eltern vorher schon auf mich zu. Oft bekomme ich auch bei der Übergabe schon Informationen von der Klassenlehrperson aus der Primarschule. Wir gehen in der 7. Klasse in ein Klassenlager. Das ist dann eine Herausforderung, wenn ich nicht schon früh weiss, dass ein Kind mit angeborenem Herzfehler zu mir kommt. Weil die Lagerhäuser oft ausgebucht sind, beginne ich schon im Februar oder März mit der Planung und lege das Programm fest. Wenn dann eine Schülerin oder ein Schüler mit Einschränkungen in meine Klasse kommt, muss ich das Programm anpassen. Bis jetzt ist mir das aber auch immer gelungen. Der Aufwand ist dann halt ein bisschen höher. Wichtig ist mir, dass wir als Klasse unterwegs sind – das steht im Zentrum. Auch die Medikamenteneinnahme muss geregelt werden. Weil mir die Verantwortung da zu gross ist, möchte ich, dass die Schülerin oder der Schüler die Medikamente in meiner Gegenwart einnehmen, so wie ich das vorher mit den Eltern besprochen habe. Zu Hause können die Eltern dann wieder ihrem Kind die Verantwortung übergeben.

Ich möchte nicht immer an die Krankheit von einem jungen Menschen denken – bei mir sollen alle so mitmachen, wie sie es können – positiv!

Du bist Katrin, du bist Berufswahllehrerin in einer 9. Klasse. Wie erlebst du es, ein Kind mit einem angeborenen Herzfehler zu unterrichten?

Katrin: Bis jetzt hatte ich mehrere Schülerinnen und Schüler mit einem angeborenen Herzfehler. Manchmal ist die IV zuständig. Dann habe ich nicht so viel mit der Berufswahl zu tun, weil die IV-Berufsberatung hier viel übernimmt. Wenn der Weg über eine EBA- oder EFZ-Lehre läuft, ohne dass die IV involviert ist, habe ich mit diesen Schülerinnen und Schülern meistens mehr zu tun. Notwendig sind Gespräche mit den Eltern, manchmal auch mit dem Arzt. Auch die Suche nach einer Lehr-



stelle ist nicht so einfach. Einen Lehrbetrieb zu finden, der häufigere Fehlzeiten toleriert, ist eine Herausforderung. Auch für die Schnupperlehre sind nicht alle Betriebe geeignet. Wichtig ist für mich, dass ich ein grosses Netzwerk habe und die Betriebe der Region gut kenne. So weiss ich, wo ich nachfragen kann – und die Schülerin oder den Schüler mit gutem Gewissen erste Erfahrungen im Arbeitsleben machen lassen kann. Eine gute Zusammenarbeit mit den Eltern ist hier besonders wichtig. Nur wenn alle miteinander an einem Strick ziehen, kann eine gute Anschlusslösung an die Schulzeit gefunden werden.

Du bist Nadine, du bist schulische Heilpädagogin. Wie erlebst du es, ein Kind mit einem angeborenen Herzfehler zu unterrichten?

Nadine: Ich arbeite integrativ in einer Oberstufe. Zu mir kommen die Schülerinnen und Schüler, wenn es irgendwo nicht ganz rund läuft. Das kommt auch bei Schülerinnen und Schülern mit einem angeborenen Herzfehler vor. Schwierigkeiten im Verhalten, beim Lernen, mit der Aufmerksamkeit oder der Ausdauer sind mir bekannte Themen. Wichtig ist mir, die jungen Menschen dort zu unterstützen, wo Bedarf besteht. Ich stosse auch immer wieder auf Schwierigkeiten und Unverständnis, welches die Lehrpersonen den jungen Menschen mit einer Einschränkung entgegenbringen. Besonders verletzend habe ich es erlebt, wenn beispielsweise Turnlehrpersonen die Jugendlichen vom Unterricht ausschliessen, weil sie unsicher sind und nicht wissen, wie sie diesen jungen Menschen integrieren können. Da würde ich mir ein offenes Gespräch und eine offene Haltung – und manchmal auch ein bisschen mehr Mut wünschen. Auf der anderen Seite staune ich aber oft darüber, wie selbstverständlich Lehrerinnen und Lehrer junge Menschen mit einer Einschränkung integrieren. Das freut mich dann jeweils sehr.

Interview von Eva Birri
Schulische Heilpädagogin

Zahnpflege und zahnärztliche Betreuung helfen dem Herzen

Es gibt viele gute Gründe die Zahngesundheit zu pflegen. Dabei sollte man zunächst ein verstärktes Interesse zeigen für die mikrobiologischen Vorgänge im Mund. Denn hier finden sich über 700 Arten von nützlichen und schädlichen Bakterien. Ihr Vorhandensein ist von Ihren Lebensbedingungen abhängig: Ernährung und ungestörte Vermehrung. Picken wir uns einmal *Streptococcus mutans* heraus. Er gilt als Leitkeim der Kariesentstehung. Kommt jetzt ein solcher Keim auf der sauberen Zahnoberfläche an beginnt die Suche nach Seinesgleichen. Durch Abgabe von Signalmolekülen sendet er die Botschaft: «Hier bin ich, gibt es noch mehr Keime in meiner Umgebung?». Ist die Umgebung reich an Bakterien, die ebenfalls Signalmoleküle abgeben, bilden sie eine Gemeinschaft. Durch Wachstum kann aus einem Bakterium innerhalb von 4 – 6 Stunden eine Menge von 1.000.000 Keimen seiner Art entstehen. Die Zahnoberfläche wird nach dieser Zeit von einem Bakteriennetz bedeckt, dass sich fest an den Zahn anheftet. Diese Gemeinschaft der Bakterien schützt sich gegenseitig vor Abschwemmung, Austrocknung, Abscherung, antimikrobiellen Substanzen und Phagozytose (feindliche Keime werden durch das körpereigene Immunsystem üblicher Weise durch Fressen (Phagozytose) unschädlich gemacht). Die krankmachenden Eigenschaften der pathogenen Keime nimmt zu. So sind sie in der Lage Erbinformationen von einem Keim auf den anderen zu übertragen (z.B. gegen Antibiotika unempfindlich zu werden).

Welche Folgen kann das bei herzkranken Kindern haben?

Ein Beispiel aus dem Universitären Kinderspital Beider Basel (UKBB) aus dem Jahr 2017: von 100 Kindern, die ein Endokarditisrisiko haben entwickeln 3 tatsächlich die Entzündung der Herzinnenhaut. Bei 2 Kindern wurden Keime aus dem Mund als Verursacher gefunden. Dies wird durch Studien belegt. Kinder mit angeborenen Herzfehlern haben mehr Löcher in den Zähnen als



Abb. 1: Milchzähne mit Schmelzbildungsstörung, Entkalkungen und aktiver Karies bei einem 6jährigen Kind mit Herzerkrankung. Die Zahnpflege ist sehr gut, was am entzündungsfreien Zahnfleisch zu erkennen ist.

gesunde Kinder. So fand man bei Untersuchungen von Milchzähnen auch Gründe: Kinder mit acyanotischen und cyanotischen Herzerkrankungen (congenital heart disease (CHD)) zeigten im Vergleich zu gesunden Kindern eine Abweichung der Härte von Schmelz und Dentin. Die Konzentrationen von Calcium- und Phosphat in der Hartsubstanz sind deutlich niedriger bei Kindern mit CHD als bei gesunden Kindern. Diese strukturelle Abweichung senkt die Widerstandskraft des Zahnschmelzes und des Dentins gegenüber säurebedingten Angriffen und die Zähne lösen sich schneller auf (Abb. 1). Bei Kindern mit CHD, die an einer infektiösen Endokarditis erkrankten wurden zu über 60% Streptokokken (*Str. mutans*; *Str. mitis*) als verursachende Keime nachgewiesen. Beide Keime gehören zur normalen Mundflora.

Deshalb ist die Reinigung von Zähnen und Zunge 3x täglich wichtig und kann als Endokarditisprophylaxe interpretiert werden. Dies gilt bereits, bevor es zur Karies gekommen ist. Karies ist jedoch bereits im Kleinkindalter eine weltweit verbreitete Erkrankung. Die meisten Kleinkinder mit Karies – auch Early

Childhood Caries (ECC) genannt – haben eine bakterielle Infektion. Durch das Zahnfleisch und die Zahnpulpa dringen Bakterien ein. Der Körper antwortet mit einer Entzündung.

Der Schweregrad der ECC (Anzahl der betroffenen Zähne, Tiefe der Löcher) beeinflusst die Stärke der Entzündung. Bei körperlich gesunden Kindern sind in einem frühen ECC-Stadium bereits viele Entzündungszellen (Zytokine) vorhanden, die auch in den Blutkreislauf gelangen und durch den Körper fließen. Bei zunehmender Zahnerkrankung steigt der Level weiter an. Im Vergleich zu zahngesunden Kindern waren die Werte der Entzündungszellen nach der Behandlung (Füllungen, Zahnentfernungen, Zahnreinigung) annähernd auf Werte der zahngesunden Kontrollgruppe gesunken, sofern die Frühkindliche Karies zur mittleren Kategorie zählte. Waren die Kinder an der schweren Form erkrankt (Abb. 2), so wurden auch drei Monate nach der Sanierung die bei zahngesunden Kindern ermittelten Konzentrationen von Entzündungszellen nicht mehr erreicht, sondern blieben erhöht. Die Höhe der Cytokinkonzentrationen ist bei Patienten die sich gros-

sen chirurgischen Eingriffen unterziehen von klinischer Bedeutung. Hohe Konzentrationen dieser Entzündungszellen werden u.a. mit der postoperativen Akute-Phase-Reaktion, Sepsis, Schock mit Multiorganversagen, postoperativer myokardialer Ischämie und verminderter Ventrikelkontraktilität in Zusammenhang gebracht. Sie sind damit gefährlich für Herzpatienten, die sich vor einer Operation befinden. Die Vermeidung einer Early Childhood Caries (ECC) oder zumindest die Behandlung in einem frühen Stadium ist gerade für herzkranken Kinder von Bedeutung. Entzündungen entstehen aber auch, wenn das Zahnfleisch unzureichend gereinigt wird. Eine Studie zeigt, dass rund 90 % der 15 – 19jährigen bereits an einer milden Form der Parodontitis leiden. Die Qualität der häuslichen Zahnreinigung ist deshalb bei Herzerkrankten ein ganzes Leben lang zu überprüfen und bei Bedarf durch professionelle Fachkräfte (Prophylaxeassistentin, Dentalhygienikerinnen, Zahnärztin/Zahnarzt) zu schulen.

Wer bezahlt die Zahnbehandlungen?

Da es medizinische Gründe gibt könnte man davon ausgehen, dass die Krankenkasse die zahnärztlichen Behandlungskosten übernimmt. Die Kosten

werden aber nur teilweise durch die gesetzliche Krankenversicherung bei Herzkranken gezahlt. Eine Kostenübernahme für eine zahnärztliche Begleittherapie kann bei Herzklappenersatz, Gefäßprothesenimplantation oder einer kraniellen Shuntoperation unter dem Art.19 a durch die Zahnärztin/den Zahnarzt bei der Krankenkasse beantragt werden.

Fallen die Patienten in die Gruppe mit Endokarditisrisiko wird der Artikel 19 d angemeldet. Die gesetzliche Krankenversicherung hat dann die Kosten, die zur Sicherstellung der ärztlichen Behandlung notwendig sind, zu übernehmen und es gilt, dass die zahnärztliche Behandlung der ärztlichen Behandlung gleichgestellt ist.

Bei Vorliegen einer «angeborene Herz- und Gefässmissbildung» wird der Invalidenversicherung unter dem Geburtsgebühren Nr. 313 ein zahnärztlicher Behandlungsplan zur Kostengutsprache vorgelegt. Sobald eine Anerkennung der IV unter Nr. 313 genehmigt wurde, sollte die Hauszahnärztin/ der Hauszahnarzt informiert werden. Alle weiteren Herzpatienten müssen die Kosten aus den eigenen Rücklagen finanzieren, sofern die Eltern nicht schon mit der Geburt eine Zahnzusatzversicherung abgeschlossen haben.



Abb. 2: Stark zerstörtes Milchgebiss: bei 12 Zähnen ist die Karies bis in die Pulpa vorgedrungen.



Abb. 3: Zahngesund & Glücklich – ein Ratgeber für Eltern mit Kindern im Alter von 0 bis 3 Jahren

Richtige Zahnpflege von Anfang an und Betreuungskonzept

Bei einem interdisziplinären Betreuungskonzept durch Pädiatrie und Zahnmedizin sollte der Schwerpunkt zunächst in der täglichen Reduktion der Keime liegen. Dies gelingt durch Zähneputzen und Zungenreinigung 3x täglich. Auch die Ernährungslenkung, besonders bis zum Ende des zweiten Lebensjahres, schafft Voraussetzungen für die Entwicklung einer gesundheitsfördernden Keimzusammensetzung. Allgemeingültige Empfehlungen zur Einführung der Zahnpflege bei Babys und Kleinkindern (Abb. 3), sowie der Systematik des Zähneputzens können unter <https://www.uzb.ch/de/Schulzahnklinik/Patienteninformation/Ratgeber.php> kostenlos abgerufen werden.

In Absprache mit den Zahnärztegesellschaft SSO Beider Basel bietet das UZB für Kinder mit diagnostiziertem Herzfehler eine Spezialsprechstunde an. Für eine Beratung und Zahnputzschulung kann ein Termin direkt unter HerzundZahn@uzb.ch angefragt werden.

Cornelia Filippi-Weber

Abteilung Prophylaxe, Allgemeine Kinder- und Jugendzahnmedizin (AKJZM), Universitäres Zentrum für Zahnmedizin Basel (UZB), St. Alban-Vorstadt 12, CH-4010 Basel

Kontaktadresse: cornelia.filippi@uzb.ch

Aus dem Vorstand

Verabschiedung Kontaktgruppenleiterinnen



Wie sieht mein Alltag jetzt ohne EVHK aus:
An erster Stelle steht nun die Unterstützung von unserem Herzkind Roger bei seiner Berufswahl.
Die Wochenenden möchten mein Mann und ich vermehrt nutzen, um mit unserem Wohnmobil spontan zu zweit zu verreisen. Welche von meinen Ideen und Pläne ich zuerst verwirklichen kann, ist zurzeit noch offen. Ich bin gespannt, was die Zukunft so alles bringen wird.
Nochmals vielen Dank an alle, für die Gespräche und Begegnungen.
Es war eine interessante, spannende Zeit.

Franziska Kälin



In meiner Zeit als KGL hatte ich sehr viele schöne Begegnungen, ich habe wundervolle Menschen kennengelernt, durfte viel Neues lernen, habe viele spannende und inspirierende Gespräche geführt ... und es waren nicht immer nur traurige Gespräche, wir haben auch sehr viel zusammen gelacht ...

All dies werde ich jetzt sehr vermissen.

Pedra Rozo



Für mich waren die Jahre als Kontaktgruppenleiterin Raum Basel enorm bereichernd, abwechslungsreich, schön, traurig, herausfordernd
Mein Alltag «danach» wird spielend (weiterhin) ausgefüllt durch

1 Mann,
3 Kinder,
1 Katze,
1 Hund,
1 Haus,
1 Garten,
1 Mini-Job,
1 Weiterbildung,
mehr als 1 Hobby ...

... deshalb freue ich mich, euch von der EVHK ab jetzt in der Funktion als «nur» Mitglied zu treffen.

Herzlichst,

Patrizia Moritz Ritler



Aus dem Vorstand

Liebe Familien

Während sieben Jahren verbrachten Selina, unser Herzli, ich und der Rest der Familie viel Zeit im Kispi. Jahre, in denen wir oft von der Gruppe unterstützt und verstanden wurden. Nach zwei Jahren aufatmen und das normale Leben geniessen, war ich bereit, das Amt der Kontaktgruppenleiterin zu übernehmen, um andere Menschen in ähnlichen Situationen zu unterstützen, um zu geben, was ich nahm. Im Jahr 2011 durfte ich die florierende Kontaktgruppe AG von Susanne Mislin übernehmen. Mit Stolz aber auch Respekt trat ich in die Fussstapfen von Susanne, welche das Präsidium der EVHK übernahm. Ich erinnere mich an intensive Momente, in denen ich, so gut ich konnte, Familien durch schwierige Situationen begleitete. Kerzli habe ich für viele unserer Kinder angezündet. Und ich freute mich mit den Eltern über Erfolge. Ich erinnere mich aber auch an traurige Momente. Momente des Abschieds, der Ohnmacht, Momente ohne Worte. Überwiegend sind aber zum Glück die Erinnerungen an viele sehr schöne Momente. Momente, in denen wir AargauerInnen Tränen lachten. Momente, die Herzen öffneten. Nun ist erneut ein Moment gekommen, der, mich von der Arbeit als Kontaktgruppenleiterin zurück zu ziehen. Es ist genau der richtige Zeitpunkt. Erstens, weil ich in Steffi eine wahnsinnig motivierte und herzliche Nachfolgerin gefunden habe. Zweitens, weil unsere Selina sich auf den Weg in die Selbständigkeit macht. Drittens, weil es in der EVHK eine Umstrukturierung gibt. Auf jeden Fall möchte ich weiterhin in irgendeiner Form der Elternvereinigung meine Unterstützung anbieten.

Herzlichst, **Andrea Baumann**



2011....



bis

2019



Im März habe ich die EVHK Gruppenleitung der Kontaktgruppe Bern, Freiburg und Wallis abgegeben. Die Zeit als Kontaktgruppenleiterin war von vielen tollen Begegnungen geprägt. Wir haben geplaudert und gelacht, aber auch berührende Gespräche geführt. Es war eine sehr schöne Zeit, an die ich gerne zurückdenke. Ich möchte allen ganz herzlich dafür danken. Für mich ist dieser Abschluss gleichzeitig ein Anfang, da ich seit kurzem neue berufliche Aufgaben in der Sozialen Arbeit im Bereich Familien und Kinder übernommen habe. Die Erfahrungen in der EVHK werden mich auch bei diesen neuen Herausforderungen unterstützen. Ich freue mich, die einen oder andern von Euch wieder zu treffen. Herzlich

Eva Hahn-Siegenthaler



Aus dem Vorstand

Verabschiedung Vorstand



"Nun ist es schon ein paar Wochen her, dass ich den EVHK Vorstand verlassen habe und die Kasse abgeben durfte. Es gibt immer noch diese Sonntag Nachmittage und die langen Abende vor dem PC. Aber anstatt für die EVHK Rechnungen zu zahlen, schreibe ich im Moment etliche Zeilen in Java Code für meine Weiterbildung. In den paar freien Stunden, die ich dann noch für mich habe, genieße ich den Frühling auf meinem Velo."

Maxim Libsig



Stichworte zu **Maxime Libsig, Kassier**

Treuer, gründlicher Buchhalter, stets Ordnung in den Zahlen. Stets bedacht und massvoll mit Ideen und Kommentaren im Vorstand. Zur Stelle, wenn Not am Mann / an der Frau war (z.B. Herznetztagel,

sonstige Events), kritisch die Ausgaben im Blick, bedacht auf gesunde Finanzlage, immer hilfsbereit, engagiert und humorvoll, für Annemarie im Sekretariat ein wichtiger Beratungspartner in der Zeit der Vakanz beim Präsidium, ist auch privat mit einer Weiterbildung viel beschäftigt, hat sich trotz der vielen Ansprüche an ihn Zeit für die Vorstandsarbeit genommen.

Herzlichen Dank, lieber Maxime

Hallo liebe Herzblattleser,

Ich bin nicht so ganz im EVHK Ruhestand...denn ich versuche weiterhin mitzuhelfen und diesen tollen Verein zu unterstützen. Einfach in einem kleineren Zeitrahmen....so bleibt Zeit für Familie und Hobby.

Ich danke Euch allen für die grossartige Herzblattzeit und wünsche Euch eine gute Zeit! Ganz speziell wünsche ich Manuela Nobs und dem Powerherzblatteam, Isabel Piali, Susanne Wäfler, Caroline Süess & Co (CUORE MATTO) alles Gute und viel Freude!

Herzlichst Anita

Anita Peter, Redaktion Herzblatt

Neben der Website ist das Herzblatt das wichtigste Informationsmedium (sozusagen das „Sprachrohr“) der EVHK.

Anita hat ihr Amt von Monika Kunze übernommen und hatte seitdem die Leitung des Herzblatts inne. Es braucht viel Einsatz, um regelmässig eine Ausgabe herauszubringen. Anita hat diese Herausforderung angenommen. Das ist bewundernswert! Dazu braucht es...

- Klarheit, und die Fähigkeit, sich nicht in der Fülle der Möglichkeiten zu verfransen.
- Den Kontakt zu verschiedensten Fachpersonen.
- Den sinnvollen Einsatz finanzieller, personeller und fachlicher Ressourcen.
- Die Kraft für zähe Verhandlungen mit Partnern aus dem Druck und Verteilbereich.
- Manchmal auch Mut zur Lücke! Besonders dort, wo es unverhältnismässig viel Aufwand gekostet hätte, diese zu schliessen und um Grenzen zu ziehen (4 Ausgaben pro Jahr).

Und das Ergebnis konnte sich sehen lassen:

- So sind auch in den letzten Jahren viele interessante Artikel erschienen.
- Es gibt ein motiviertes Redaktionsteam.
- Die Kosten konnten konsolidiert werden.

Liebe Anita: Auch dein Engagement, deinen Fleiss, deine guten Ideen, deine Beharrlichkeit werden der EVHK fehlen. Wir möchten dir dafür danken und dir und deiner Familie für den weiteren Weg alles Gute wünschen! Deine EVHK



Aus dem Vorstand

Marianne Reber, Koordinatorin Kontaktgruppen



Die Kontaktgruppenleitungen stellen die Brücke zur Basis dar, und dies ist enorm wichtig für den Verein (Bedürfnisse der Mitglieder erkennen, darauf reagieren, am Ball bleiben) - Marianne hat diese Amt mit Leben gefüllt und für die EVHK wertvolle Arbeit geleistet.

So hat sie:

- Den Kontakt der Kontaktgruppenleiterinnen untereinander gefördert.
- Interessante Weiterbildungen und Workshops organisiert.
- Sie war über die Fachgrenzen hinweg immer bestens informiert und kennt die „wichtigsten Player“ anderer Selbsthilfeorganisationen.
- Hat sich und die EVHK mit anderen Organisationen vernetzt.
- Hat selbst viel Erfahrung im Bereich Herzkind und Behinderung.

So entstand auch der Wunsch nach einer neuen Gruppe Herzkind + (plus), was wir gerne weiterverfolgen.

- Sie war stets mit viel Herzblut voll engagiert.

Marianne: Wir werden deine Ideen, dein Engagement, und deine Verlässlichkeit vermissen. Wir danken dir für Deinen grossen Einsatz während Deiner Zeit im Vorstand der EVHK und wünschen Dir und deiner Familie auf eurem weiteren Weg alles Gute.

Deine EVHK



ManuelaCorinne Ruosch, Leitung Herzlager

„Langeweile bleibt auch nach meiner Aktivzeit in der EVHK ein Fremdwort. Aktuelle Projekte sind: das Haus ausmisten, dem Garten wieder etwas mehr Zuwendung geben und Weichen für die Zukunftsplanung nach der aktiven Kinder- und Familienzeit stellen. Ich geniesse es, wieder vermehrt zu musizieren, Zeit mit Freunden und Familie zu verbringen - ich bin ja schon zweifache Oma -, einfach mal ein Wochenende zu relaxen oder irgendwo, möglichst am Wasser, die Natur zu geniessen. Ich freue mich auf kommende Motorradausflüge und Velotouren mit meinem Schatz, sowie wieder etwas mehr Zeit für meine kreativen 'Flausen' oder das spontane herum-vagabundieren. Auch kann es gut sein, dass ihr mich beim Linedance bei Isa auf der Ranch oder beim einen oder anderen Event der EVHK antrefft.“

Herzliche Grüsse & en guti Zyt
ManuelaCorinne



Eine der drei wichtigen Säulen der EVHK ist das Herzlager. Leiterin über viele Jahre, mit einer grossen Selbstständigkeit (von aussen ein Selbstläufer – und für Dich Manuela immer wieder auch mit viel Zeit und Mühe verbunden, die wir nur erahnen können. Herzblut, riesige Kreativität und Liebe zum Detail zeichnen deine Arbeit aus. Klare Linien und Strukturen, die unter Deiner Leitung etabliert

wurden. Motivation eines tollen Teams, das super zusammengearbeitet und für die betroffenen Kinder eine unbeschwertere Woche ermöglicht. Sie wird den Kindern sicherlich ein Leben lang in Erinnerung bleiben.

Auch wenn Manuela geht - die Erinnerungen bleiben - an die Zeit mit Harry Potter, dem Rössli Hü, ... und weiteren. Herzlichen Dank für all Deinen Einsatz! Deine EVHK

Aus dem Vorstand

Neuer Vorstand



Neu im Vorstands-Team

Mein Name ist **Manuela Nobs** und ich bin mit meinem Mann Thierry und meinem Herzensjungen Yanis (Januar 2015) in Amriswil im Thurgau zuhause.

Gross war der Schock, als ich im September 2014 erfuhr, dass mein Baby mit einem schweren Herzfehler zur Welt kommen würde. Im Alter von 12 Jahren habe ich bereits meine Mutter wegen eines Herzinfarkts verloren und in ihrer Familie waren Herzkrankheiten keine Seltenheit. Alles rund um dieses Organ löste regelrechte Ängste bei mir aus.

Der Gedanke, dass nun ausgerechnet mein ungeborener Sohn ein krankes Herz haben wird - er traf mich ebenfalls mitten ins Herz.

Das Leben Yanis hat mich in den letzten Jahren so vieles gelehrt, was ich vorher nicht kannte oder nicht konnte. Der Medizin zu vertrauen. Geduldig zu sein. Spontan zu sein. Nicht alles immer planen zu können. Die Kontrolle über Dinge an andere abzugeben. Und vor allem die Erkenntnis, dass auch das Leben mit einem herzkranken Kind normal sein kann. Es ist da so viel mehr als eine Krankheit.

Während der Krankenhausaufenthalte im ersten halben Jahr merkte ich schnell, wie wichtig der Austausch mit anderen Betroffenen ist. Die zahlreichen Gespräche mit den anderen Familien waren wie Therapie und ebenso hilfreich war es für mich, mir die Sorgen der anderen Eltern anzuhören und Mut zu machen.

Schnell wurde für mich klar, dass ich mich für andere Herzfamilien und ihre Bedürfnisse stark machen wollte. Aus diesem Grund übernahm ich im Herbst 2015 die Leitung der Kontaktgruppe Ostschweiz und der Themengruppe „Pränatale Diagnose“. Ich durfte während dieser Zeit viele tolle und starke Menschen kennen lernen.

Yanis darf im Sommer mit dem Eintritt in den regulären Kindergarten eine neue Herausforderung antreten – somit wird es auch für mich Zeit, mich vermehrt für eine Herzensangelegenheit einzusetzen. Ich freue mich deshalb darauf, im Vorstand mitzuwirken und gleichzeitig ein Teil des tollen Herzblatt-Teams zu sein.

Aus dem Vorstand



Neu im Vorstandsteam

Wie soll ich beginnen okey...

Ich dachte immer, ich sei nicht die geborene Mutter, aber dank meinen Erfahrungen und dank meiner Kinder wurde ich zu der starken Mutter und Frau, die ich heute bin.

Mit 22 Jahren hatten ich und mein Lebenspartner ganz andere Pläne als ein Kind, aber da kündigte sich unser Sohn Maurice, unser Kämpfer, an.

Das ist jetzt schon 10 Jahre her, und nach mehreren Herz-Operationen und vielen Jahren des Bangens, können wir seit drei Jahren ein fast normales Leben führen.

Die Geburt unserer Tochter Melody, die kerngesund ist, hat uns dann gegeben, was wir mit Maurice nicht erleben durften, Normalität.

Aber was ist Normalität?

Für mich ist der Alltag nebst Familie, Kindererziehung, Haushalt und noch 50% als Arzt -Assistentin im Kantonsspital Aarau der total normale Wahnsinn mit alles drum herum.

Das ist ein Teil von mir, aber da ist noch die **Marisol Giulia Corrado**, geboren am 28.1.85. Mein Vater ist Italiener und meine Mutter Spanierin. Da ging es mit meinen zwei Geschwistern zu Hause sehr temperamentvoll zu und her - wie auch heute noch. Meine Leidenschaften und Hobbys sind das Tanzen und die Fotografie. Nach einem turbulenten Tag renne ich gerne meine Joggingrunde im Wald, im Sommer trifft man mich auf meinem Stand Up-Paddle auf dem See, oder ich sitze auf unserer schönen Terrasse und lese ein Buch.

Trotz der wundervollen Aufgabe als Mutter bin ich nach wie vor ein freiheitsliebender Mensch. Die Familie ist mein Herz, ohne sie würde ich nicht die sein, die ich heute bin! Der Zeitpunkt war genau richtig, mich jetzt für die EVHK zu engagieren. Ich freue mich auf meine neuen Aufgaben als Verantwortliche für das Herzlager und Co-Präsidentin, gemeinsam mit Steffanie Kuster. Die EVHK soll für Familien und Kindern ein Ort sein, wo man sich mit gleichgesinnten austauschen und gemeinsam auch lachen kann. Die Familien sollen sich unterstützt fühlen, wenn sie im „Krankheit's Chaos“ nicht weiterwissen. Ich bin ein positiver Mensch und probiere stets zu lachen und weiter zu machen, denn das ist, das was mir bleibt. Das Beste daraus zu machen!

„Es gibt Berge, über die man hinüber muss, sonst geht der Weg nicht weiter“



Aus dem Vorstand



Neu im Vorstands-Team

Mein Name ist **Stefanie Kuster**. Zusammen mit meinem Mann Roman, unserem Herzli Fynn (09.2014) und unserem jüngsten Sohn Timo (11.2017) leben wir seit bald 9 Jahren in Reinach AG. Als am 5. September 2014 unser lang ersehnter Wunsch in Erfüllung ging, und unser Sohn Fynn mit einem nicht geplanten Kaiserschnitt das Licht der Welt erblickte, schien unser Glück perfekt und wir schwebten auf Wolke sieben. Als wenig später bemerkt wurde, dass etwas nicht in Ordnung ist, begann eine emotionale, intensive und im Nachhinein betrachtet auch bereichernde Reise. Im Kispì wurde sein Herzfehler festgestellt. Nachdem Fynn seinen Lebenswillen unter Beweis stellte, konnten wir bis zu seiner Operation nach Hause entlassen werden und mussten kurze Zeit später das erste Mal zur Kontrolle zu Dr. M. Gittermann in Aarau. Genau da durften wir Andrea Baumann mit ihrer Tochter Selina (ebenfalls ein Herzli) kennen lernen. Diese Begegnung gab mir so viel Kraft und Zuversicht, dass uns sofort klar war, dass wir der EVHK beitreten möchten. An unserem ersten Anlass im August 2015 wurde uns dieses Gefühl bestätigt, da wir uns von der ersten Minute an als Teil der Gruppe fühlen durften. An dieser Stelle noch ein DANKE von ganzem HERZEN! Wir nehmen seither regelmässig an den Anlässen in der Region Aargau teil und schätzen die Begegnungen, die Gespräche und die Freundschaften, welche mittlerweile entstanden sind sehr. Als ich von Annemarie Grüter angefragt wurde, ob ich die Kasse von Maxime Libsig übernehmen möchte, musste ich nicht lange überlegen. Ich freue mich sehr, der EVHK auf diese Weise etwas zurück geben zu können. Da ich bis zu Geburt von Fynn als Sachbearbeiterin Treuhand tätig war, und dann vor der Geburt von Timo im Teilzeitpensum die Buchhaltung eines Kleinbetriebes führen konnte, freue ich mich, dass ich nun weiterhin noch etwas Kleines in dieser Richtung machen darf. Dass ich nun zusammen mit Marisol Corrado in diesem Geschäftsjahr noch ein Co-Präsidium für die EVHK machen kann schätze ich sehr. Vielen Dank für das entgegengebrachte Vertrauen. Als Mitinitiantin des Elternkaffees im Kispì, sowie als Ansprechperson der Region West freue ich mich auf eine spannende Zeit für und mit der EVHK.

Herzliche Grüsse
Steffi



Aus den Regionen

Plausch-Nachmittag im Sântispark

An einem Sonntag im März war es wieder soweit: Eine kleine, gemütliche Runde traf sich im Sântispark in Abtwil zum alljährlichen Bowling-Plausch. Damit niemand das Turnier mit leerem Magen antreten musste, stärkten wir uns erst beim gemeinsamen Mittagessen im Migros-Restaurant.

Dann ging es auch schon los. In bunt gemischten Gruppen stellten Gross und Klein ihr Können unter Beweis. Es fiel Pin um Pin und so mancher Spare und Strike wurde mit grosser Euphorie bejubelt. Zwar entstanden durch technische Defekte einige Zwangspausen – diese taten der guten Stimmung aber keinen Abbruch.

Die letzten Kraftreserven wurden nochmals mobilisiert und nach einem spannenden Showdown meldet sich der süsse Hunger.

Bei Kaffee und Kuchen wurde nochmals geplaudert, gescherzt und gelacht. Die neu gewonnene Energie wurde sogleich für eine Runde Verstecken genutzt. Der Nachmittag verging im Flug und bald schon wurde es Zeit, den Heimweg anzutreten.

Ich bedanke mich bei allen für den tollen Nachmittag!

Manuela Nobs



Aus den Regionen

Frauenabend in Lenzburg AG

Am Samstag, 27. April traf sich eine verrückte Frauengruppe um 17 Uhr im Escape Room in Lenzburg. Die Hoffnung war gross, dass wir das Geheimnis lüften können und den Abend weiterhin gemeinsam geniessen dürfen. So war es dann auch! Nachdem alle Schlösser geöffnet und alle Rätsel gelöst waren, ging es weiter in die Altstadt von Lenzburg ins Restaurant «S'Bärli», wo wir uns mit feinen Flammkuchen oder köstlichen Hamburger selber für die tolle Leistung belohnen. Natürlich durfte ein leckeres Dessert nicht fehlen.

erst spät, dass das Restaurant eigentlich schon geschlossen sein sollte. Da viele von uns aber noch gar nicht müde waren, ging es dann noch auf einen kleinen Schlummertrunk weiter. Irgendwann machten sich doch alle mit etwas «Sandmännchen-Staub» in den Augen auf den Heimweg.

Wir danken allen anwesenden Ladies für den gemütlichen Abend und hoffen, euch bei einer anderen Gelegenheit bald wieder zu sehen!

Dank der vielen interessanten, spannenden und humorvollen Gesprächen verflieg die Zeit wie im Flug und wir bemerkten

Herzliche Grüsse
Marisol Corrado und Stefanie Kuster



Aus den Regionen

Herztag in Aarau

Die Organisation des Herztages in Aarau ist wohl das schönste «Ämtli», das man in der EVHK übernehmen kann. Auch dieses Jahr konnte ich auf die Mitarbeit eines eingespielten Teams zählen. Kaum ging mein Aufruf-Mail raus, meldeten sich die Backwilligen und die Mitglieder, die bereit waren, beim Verkaufen zu helfen. Nicht nur «alte Hasen», auch einzelne neue Mitglieder und eine Solothurnerin halfen mit. Zudem bekamen wir aus der Ostschweiz viele selber hergestellte Gegenstände, die wir verkaufen durften.

Als ich im Laufe des Freitags per Whats App immer mehr Fotos von fleissig backenden Kindern und Bergen von Zöpfen erhielt, sank meine Stimmung. Denn der Wetterbericht meldete Kälte, Dauerregen, möglicherweise sogar Schnee. Wie sollten wir bei diesem Wetter alle die feinen Sachen los werden?

Am Samstag, 4.5.19 war es endlich soweit. Bei trockenem Wetter stellten wir auf und noch bevor der Stand fertig eingerichtet war, konnten wir die ersten Sachen verkaufen.

Die einen hatten alle Hände voll zu tun hatten mit dem Verkauf, während die anderen fleissig Ballone verteilten oder über die EVHK berichteten. Die Kinder waren mit Bauchladen unterwegs und brachten gefüllte Kässeli zurück. Wir schafften es gerade noch, neben dem Stand ein Zelt aufzustellen,

bevor gegen 11 Uhr die ersten Tropfen fielen. So überstanden unsere Waren den Platzregen trocken. Nach dem Mittag zeigte sich sogar die Sonne nochmal. Sofort zog es wieder mehr Menschen auf die Strasse und unser Warenvorrat leerte sich zusehends.

Kurz bevor sich der nächste Regenguss näherte, hatten wir alle Lebensmittel verkauft. Während das Aufräumens prasselten Regen und Hagel auf uns nieder, so dass wir alle doch noch tüchtig nass wurden. Die Lebensmittel waren verkauft, die übrigen Bastelsachen wasserdicht verpackt. Konnte uns dieses Wetter nun noch die Laune verderben?

Zugegeben, der Abschied fiel kurz aus. Als Annemarie uns später mitteilte, dass wir einen Rekord-Gewinn erzielen konnten, waren wir längst in der trockenen, warmen Stube, feierten mit unseren Familien und schauten zu, wie draussen der gemeldete Schnee alles mit einer weissen Decke überzog.

Vielen herzlichen Dank allen EVHK- Mitgliedern und allen Nicht-Mitgliedern für die grosszügige Unterstützung!

Regula Jakob



30 Jahre EVHK

Das muss gefeiert werden!

Seid ihr auch dabei am

Sonntag, 20. Oktober im **Kiff** in Aarau?

Programm



Um 14:00 entführt uns die Kinderband **Hilfssheriff Tom** mit ihrem Programm «bi de Indianer» in der unberührten Prärie auf einen wilden Entdeckungsritt.

Nach diesem Konzert stärken wir uns mit einem reichhaltigen Apéro bevor es weiter geht:



Das 2. Konzert startet um 18:00 Uhr: **Nickless!**

Mit seiner Debut-Single «Waiting» legte Nickless 2015 einen wahrhaftigen Senkrechtstart hin und avancierte zu einem der erfolgreichsten Schweizer Newcomer. Als Krönung gab es 2016 an den Swiss Music Awards den Preis für den «Best Hit National».

Wir freuen uns darauf, zahlreiche ♥ Familien am 20. Oktober in Aarau zu begrüßen.

Also, gleich den Termin in der Agenda notieren!

Weitere Infos und Anmeldung folgen nach den Sommerferien.

Jahresprogramm 2019

Mittwoch, 05. Juni 2019	Zwärgeträff in der Region Aargau
Donnerstag, 13. Juni 2019	Elternkaffee im Kinderspital Zürich
Samstag, 22. Juni 2019	Grillfest für Gross und Klein in der Region Zürich
Samstag, 13.- 20. Juli 2019	EVHK Herzlager auf dem Hirschboden, Gais AR
Sonntag, 11. August 2019	Herzpicknick in der Blockhütte Bernrain, Kreuzlingen TG
Sonntag, 25. August 2019	Herzpicknick in der Waldhütte Römerstein, Lenzburg AG
Sonntag, 08. September 2019	Herzlitträff für die Kleinen in der Region Zürich
Sonntag, 20. Oktober 2019	30 Jahre EVHK - Jubiläumskonzerte im Kiff in Aarau AG
Freitag, 25. Oktober 2019	Männerobe / Bowling + Znacht, Aarau AG
Sonntag, 03. November 2019	Familienbrunch im Formel Fun, Bülach ZH
Samstag, 16. November 2019	Elternessen in der Region Zürich
Donnerstag, 21. November 2019	Vortragsabend im Inselspital Bern
Fortlaufend	Elternkaffee im Kinderspital Zürich

Vor jedem Anlass wird eine separate Einladung verschickt. Alle Veranstaltungen und Details dazu findet ihr auf unserer Homepage www.evhk.ch. Wir freuen uns auf euch!

Anlässe anderer Institutionen

Freitag, 07. Juni 2019	Dreamnight at the Zoo in diversen Zoos
Samstag, 15. Juni 2019	Children's Ride von Visoparents in Altrüti Gossau ZH
Samstag, 22. Juni 2019	Kispifest im Kinderspital Zürich
Donnerstag, 4. Juli 2019 Schweiz	Benefizkonzert zu Gunsten Verein Kinderherzforschung
Freitag, 20. August 2019 Zürich	Kinder-Basis-Reanimationskurs für Angehörige im Kispi
Sonntag, 1. September 2019	Grosseltern-Tag von Visoparents in Zürich
Freitag, 15. November 2019	Kinder-Basis-Reanimationskurs für Angehörige im Kispi Zürich

Region West
(AG/SO/BL/BS/BE/FR/VS)

Stefanie Kuster
stefanie.kuster@evhk.ch

Region Ost
(ZH/OCH/ZCH/GR/FL)

Manuela Nobs
manuela.nobs@evhk.ch

Region Süd
(TI)

Claudia Moor
claudia.moor@evhk.ch

Veranstaltungen/Aktuelles

Herznetztag 2019 – ein Tag voller Emotionen!

Der diesjährige Herznetztag stand ganz unter dem Motto Sport und mehr als 230 Besucherinnen und Besucher kamen am Samstag, 11. Mai in den Technopark in Zürich. Nach der Begrüssung von herznetz.ch-Präsident PD Dr. Daniel Tobler betonte Stadtrat Andreas Hauri in seiner Grussbotschaft die Wichtig des Austausches von Betroffenen. Danach folgte das Referat «Making it happen» der Skisportlerin Dominique Gisin und ihrem Sportpsychologen Dr. Christian Marcolli. Sie erzählten auf sehr persönliche Weise über die Höhen und Tiefen der Karriere von D. Gisin. Unter der Leitung des Herzspezialisten PD Dr. med. Matthias Greutmann diskutierten anschliessend die Rollstuhlsportlerin Edith Wolf-Hunkeler, ebenfalls Olympiasiegerin, mit Dominique Gisin und Christian Marcolli. Thematisiert wurde auch, ob es Parallelen zwischen dem Spitzensport und Betroffenen mit angeborenen Herzfehlern gibt im Bereich der Motivation und wie man mit Rückschlägen umgeht.



Während der Pause bot sich die Möglichkeit die Sponsoren und Mitgliederorganisationen näher kennen zu lernen und sich auszutauschen. Man konnte ein Selfie mit den Olympiasiegerinnen machen oder sich beim Geschicklichkeitsparcours beweisen und den feinen Apéro geniessen und sich eine Glace gönnen.

In der zweiten Talkrunde kamen Betroffene zu Wort, die aus ihrer Sicht über die Möglichkeiten im Sport und auch in der Musik erzählten. Unter der Leitung der beiden Kinder-Herzspezialistinnen Dr. Anna Cavigelli-Brunner und Dr. Angela



Oxenius folgte eine spannende Diskussionsrunde mit dem Vater und Fussballtrainer Martin Brown mit seiner Tochter Ni-amh, die einen angeborenen Herzfehler hat, der Sopranistin Jenny Högström sowie Nicole Wicki, die mit einem angeborenen Herzfehler eine Olympiamedaille in ihrer Kategorie gewonnen hat.



Im Schlusswort wies PD Dr. Christian Balmer, Präsident des Vereins Kinderherzforschung Schweiz (VKHFS) auf die Wichtigkeit der Forschung und die dadurch erzielten Verbesserungen der Lebenssituation von Betroffenen hin. Der Verein VKHFS organisiert am 4. Juli ein Benefizkonzert in Zürich.

Veranstaltungen/Aktuelles



Die Kinder bastelten an diesem Nachmittag ein Geschenk für den Muttertag und spielten gemeinsam. Ein gelungener Tag mit tollen Begegnungen.

Wir danken ganz herzlich unseren Sponsoren: Schweizerische Herzstiftung, Bayer, Actelion, Pfizer, Zürich Heart House. Danke an die folgenden Organisationen für die Unterstützung der Kinderbetreuung während des Anlasses: FPZ Freie Primarschule Zürich AG, Stiftung Sternschnuppe sowie Babsy.

Bereits sind wir an der Planung des Herznetztes 2020 nach dem Motto: Wir geben Herzfehlern ein Gesicht! Gemeinsam sind wir stark!

Euer Herznetz-Team
Barbara Peterli Wolf, Geschäftsführerin

Soziales / Spitäler

Basis-Kinder-Reanimationskurse (REA) für Eltern im Universitäts-Kinderspital Zürich

Das eigene Kind in einer akut lebensbedrohlichen Situation vorzufinden oder gar reanimieren zu müssen, ist das Schlimmste, was Eltern sich vorstellen können. Solche Situationen kommen meistens unerwartet und treffen die Eltern unvorbereitet. Möglicherweise hat das Kind plötzlich eine deutlich angestrenzte Atmung oder ringt um Luft. Vielleicht reagiert oder atmet es gar nicht mehr, ist blass oder blau und wirkt leblos.

Die Eltern wissen, dass sie nun ohne Verzögerung und vor allem richtig reagieren müssen. Aber was ist richtig? Neben der Todesangst um das eigene Kind fürchten sich viele Eltern davor, das Falsche zu tun und dem Kind durch ihre Massnahmen noch mehr Schaden zuzufügen.

«Ich finde es ganz toll, wird so etwas angeboten. Speziell bei herzkranken Kindern sind wir Eltern noch etwas unsicher wegen der Verletzungsgefahr bei der Reanimation!» Elternteil

Trotz gewissenhafter und altersentsprechender Betreuung und Pflege und trotz grösster Achtsamkeit im Familienalltag, kann eine akute Notfallsituation jederzeit und überall auftreten. Glücklicherweise kommt es extrem selten vor, dass ein Kind im häuslichen Umfeld reanimiert werden muss. Aber ge-

rade chronisch kranke Kinder können je nach Grundkrankheit ein erhöhtes Risiko für einen Herz-Kreislaufstillstandes haben.

Die betreuenden Personen sind auf eine umfassende Vorbereitung auf solche Notfallsituationen angewiesen.

«Es war toll, dass man alle Fragen stellen durfte und diese beantwortet wurden. Gut, Zeit zu haben an einer Puppe zu üben (...)Elternteil

Aus diesem Grund hat im Jahr 2016 eine interdisziplinäre und interprofessionelle Projektgruppe im Kinderspital Zürich den Auftrag erhalten, ein Gesamt-Konzept «Notfall-Instruktionen für Angehörige» zu entwerfen. Dieses regelt unter Berücksichtigung von klar definierten Kriterien die Kursform und Finanzierung der REA-Basis-Instruktionen (PBLS = Pediatric Basic Life Support) von Eltern, Angehörigen und anderen Bezugspersonen. Sämtliche Kurse finden im Kinderspital Zürich in den Räumlichkeiten des Simulations- und Trainingszentrums oder auf der Station statt und werden von zertifizierten PBLS-InstruktorInnen durchgeführt. Nicht selten werden die Instruktionen auch Tage bis Wochen nach der Entlassung eines Kindes durchgeführt, mit dem Vorteil, dass die Eltern bereits viel Erfahrung entwickeln konnten im Umgang mit ihrem



Soziales / Spitäler



Kind und mit sehr gezielten und praxisorientierten Fragen in die Kurse kommen.

«Vielen Dank, weitere Erfahrungen gesammelt!» Elternteil

Es werden verschiedene Kursformen angeboten, und die jeweiligen Kurse werden individuell den Bedürfnissen der jeweiligen Zielgruppe angepasst. Die Grund-Elemente der Schulung bleiben identisch und beinhalten die Früherkennung einer Verschlechterung des Allgemeinzustandes und die Einleitung der ersten wichtigen Basis-Massnahmen. Mittels des «Eltern-REA-Algorithmus» wird jeder Schritt detailliert besprochen und praktisch an der Puppe geübt.

Die Eltern und betreuenden Personen sollen nachhaltig Sicherheit gewinnen und jederzeit anhand des mitgegebenen «Algorithmus» die Schritte repetieren können.

«Der Kurs war präzise und fokussiert» Elternteil

In den Kursen wird auf die bereits vorhandenen Kenntnisse aufgebaut und auf die individuellen Bedürfnisse der Familie eingegangen. Neben der eigentlichen Durchführung einer Reanimation werden auch andere Bereiche, wie die Alarmierung, die Einweisung der Ambulanz, die Lagerung des REA-Materials, thematisiert.

«Vielen Dank für die Möglichkeit den AED (Automatisierter Externer Defibrillator) anzuschauen und auszuprobieren» Elternteil

«Hat mir gefallen, wie alles so flussend war, sehr gut organisiert und vorbereitet» Elternteil

Die erste Kursform, Eltern PBLs-Einzelinstruktion, berücksichtigt ausschliesslich Eltern von chronisch kranken Kindern, die primär im Kinderspital Zürich betreut werden, und die aufgrund ihrer Grunderkrankung einen Atem- oder Herz-Kreislaufstillstand erleiden könnten. Die Entscheidung über eine Teilnahme trifft der/die betreuende KaderärztIn der

betreffenden Klinik. Der Kurs dauert eine Stunde, wird im Rahmen der Fallpauschale abgerechnet und ist somit kostenfrei für die Eltern.

«Finde es sehr gut, dass es für uns diese Möglichkeit gibt! Es gibt mir Sicherheit für den Alltag.» Elternteil

Die zweite Kursform beinhaltet die PBLs-Instruktion in Gruppen zu maximal 8 Personen für interessierte Eltern und Angehörige von Patienten, die primär im Kinderspital Zürich behandelt werden, jedoch ohne medizinisch dringende Zuweisung durch eine/n KaderärztIn. Ihnen wird die Möglichkeit gegeben, an einem internen «Kinder-Basis-Reanimationskurs für Angehörige» teilzunehmen.

Seit Juni 2017 wird der Gruppenkurs für Eltern von herzkranken Kindern angeboten. Er dauert 2,5 Stunden und wird über einen Fond des Kinder-Herzzentrums Zürich finanziert.

«Gruppengrösse wirkt sich positiv aus, jeder hat genügend Zeit für Fragen und Übungen» Elternteil

«Es war sehr interessant. Die Kursleiter haben es toll gemacht» Elternteil

Die dritte Kursform berücksichtigt die Bedürfnisse der Eltern, Angehörigen und weiteren Bezugspersonen, wie zum Beispiel die verschiedenen Therapeuten oder nicht familiäre Kinderbetreuungspersonen, welche sich vertieftes Wissen und praktische Fähigkeiten in verschiedenen Notfallsituationen (nicht nur bei einer Reanimation) aneignen möchten. Dabei wird auf die zuverlässige Zusammenarbeit mit langjährigen externen Anbietern verwiesen. Der Kurs wird von den Eltern selber gebucht und findet in der Regel zuhause statt. Die Kosten werden privat getragen.

Wir freuen uns sehr, dass wir mit diesen Kursangeboten die Eltern und Familien gezielt bei Ihren Fragen zur Betreuung ihrer Kinder zu Hause unterstützen zu können.

Kathrin de Meurichy, Dipl. Expertin Anästhesiepflege
NDS HF, Ausbilderin FA, Koordination Simulations- und Trainingszentrum

Dr. med. Iris I. Bachmann Holzinger, Fachärztin FMH Kinder- und Jugendmedizin; Schwerpunkt Kindernotfallmedizin;
Oberärztin interdisziplinäre Notfallstation
Fachliche Leitung REA-Ausbildung

Für Fragen und Anmeldungen zum Kurs wenden Sie sich gerne an Gaby Stoffel, Pflegeberatung Kinder-Herzzentrum (gaby.stoffel@kispi.uzh.ch)

Mehr Informationen finden Sie auf der Website:
<https://www.kispi.uzh.ch/de/patienten-und-angehoerige/schwerpunkte/Seiten/veranstaltungen-kinderherzzentrum.aspx>

Jahresbericht GV

“Volunteers do not necessarily have the time; they have the heart”

Elisabeth Andrew

Mit unserer Generalversammlung am 17. März 2018 sind wir in unser Vereinsjahr gestartet. Im schönen Hotel Merian in Basel hielten wir unsere Versammlung ab. Trotz strömendem Regen genossen wir am Nachmittag die Stadtführung. Es war ein toller Tag und wir danken dem OK der Kontaktgruppe Raum Basel herzlich für die Organisation.

Am 14. April lud die Hochgebirgsklinik in Davos zum Tag der offenen Tür ein. An diesem Tag wurde uns die neu geschaffene Familienorientierte Rehabilitation näher erklärt und wir durften unsere Vereinigung vorstellen.

Genau am offiziellen Tag des herzkranken Kindes, dem 5. Mai bauten wir unsere Marktstände in Aarau, Thun und Amriswil auf. Auch in diesem Jahr durften wir auf viele Helfer zählen. Mancherlei Gebasteltes oder Gebackenes haben wir verkauft, etliche rote Ballons verteilt, viele tolle Gespräche mit Passanten geführt und miteinander einen tollen Tag verbracht. Der Aufwand hat sich gelohnt, denn am Herztag sind über CHF 6'000.— in unsere Vereinskasse geflossen. Wir freuten uns sehr über diesen Riesenbetrag. Noch einmal ein herzliches Dankeschön an unsere fleissigen Helferinnen und Helfer - ohne sie wäre dieser Tag nicht möglich gewesen.

An demselben Tag öffnete das Kinderspital Zürich anlässlich seines 150-Jahr-Jubiläums die Türen. Zum Tag der offenen Tür im Herzzentrum wurde die Öffentlichkeit eingeladen und wir nutzten die Möglichkeit, um auf unsere Vereinigung aufmerksam zu machen. Eine EVHK-Delegation stand Rede und Antwort und am Ende des Tages durften wir einige neue Mitglieder in unserem Kreis begrüßen. Es war ein toller Tag und wir danken dem Kispì, dass wir mit dabei sein durften. Ein paar Wochen später, am 26. Mai lud der Dachverband

herznetz.ch zum 2. Educational Day in Bern ein. An unserem Info-Stand nutzten wir die Gelegenheit für den Austausch und Gespräche mit betroffenen Familien.

Am Sonntag, dem 27. Mai fiel der Startschuss zum 4. Herzlauf in Pfäffikon ZH. Der EVHK-Stand wurde eingerichtet und etliche Ballons, Hüpfknete und Guetzli verteilt. Auch an diesem Anlass konnten wir neue Mitglieder gewinnen. Anlässlich der Checkübergabe im Juli durften wir vom Verein Zeig Herz, lauf mit! eine Spende von CHF 7'000.— entgegennehmen. Dieser Betrag wurde zweckgebunden für die Elternbeiträge der Herzlagerkinder gespendet.

Das Herzlager fand wie immer in der Kalenderwoche 29 statt. Wieder einmal hat das Lagerteam alles gegeben und rund um das Lagerhaus ein gallisches Dorf aufgebaut. Asterix & Obelix und alle Dorfbewohner, inklusive Römer empfingen die 30 Herzkinder zum diesjährigen Lager. Die Kinder erlebten eine wunderbare, spannende Woche und waren rundum gut betreut. Das Lagerteam unter der Leitung von Manuela Corinne Ruosch, Silja Regenscheit und Marcel Frehner stellt jedes Jahr ein abwechslungsreiches Lagerprogramm auf die Beine. Dabei scheuen sie keinen Aufwand und keine Mühen. Wir danken euch von Herzen für euren enormen Einsatz für unsere Vereinigung.

Ein buntes Angebot wurde uns mit dem Jahresprogramm 2018 geboten. An Pizzaessen, Bowling, Herztag, Familienbrunch, Frauenabend, Picknick, Männerabend, Ausflügen, Schlumpftreffen und so weiter hatten unsere Mitgliederfamilien die Möglichkeit, sich auszutauschen. Der persönliche Austausch und die herzlichen Begegnungen an unseren Treffen sind für unsere Mitgliederfamilien sehr wichtig.





Im September haben Manuela Theiler und Steffi Kuster die Idee eines Elternkaffees in die Tat umgesetzt. Sie haben im Kispi Zürich Eltern zum Austauschtreffen eingeladen. Seither haben wir das Elternkaffee bereits viermal angeboten und wir freuen uns über die guten Rückmeldungen von Eltern und Kispi. Das nächste Kaffee findet am Dienstag, 14. April 2019 statt.

Unsere Gruppenleiterinnen unter der Leitung von Marianne Reber trafen sich in diesem Jahr zu zwei Sitzungen und zum alljährlichen Workshop. Der Workshop fand in den Räumlichkeiten des Inseospitals Bern statt. Die Basisarbeit der EVHK haben wir unter die Lupe genommen und ausgearbeitet, wie wir uns in Zukunft aufstellen werden. Am Ende des Tages haben wir eine Lösung gefunden. Wir danken allen Kontaktgruppenleiterinnen herzlich für ihr enormes Engagement für die EVHK und die vielen konstruktiven Ideen.

Das Herzblatt vorsorgte uns 2018 mit sehr viel spannenden Themen rund um unsere Herzkinder. Das Redaktionsteam unter der Leitung von Anita Peter arbeitet mit grossem Einsatz, dass jährlich vier Ausgaben unseres Vereinsorgans erscheinen können. Die vielen Verfasser der Erfahrungs- und Fachberichte geben unserem Herzblatt eine besondere Note. Herzlichen Dank allen, die dazu beitragen, dass unser Herzblatt ein so tolles Magazin ist.

Die EVHK ist Mitglied im Dachverband herznetz.ch, welcher die Gruppen Selbsthilfe, Berufsgruppen und Forschung vereint. Alexandra Martz-Irngartinger ist unsere Vertreterin im Vorstand bei herznetz und bringt unsere Anliegen ein. Am Samstag, 11. Mai 2019 findet der nächste Herznetz-Tag in Zürich statt.

Vier Sitzungen standen 2018 in den Agenden der Vorstandsmitglieder. 2018 führte der Vorstand die Geschäfte ohne Präsidium. Ich danke an dieser Stelle allen Vorstandsmitgliedern für die geleistete Mehrarbeit.

Auf einen Vorstandsausflug haben wir 2018 verzichtet und stattdessen einen Workshop organisiert. Unter der Leitung von Sarah Wyss und Ruth Herzog und gemeinsam mit den Gruppenleiterinnen analysierten wir unseren Verein und haben den besten Weg für die Zukunft gesucht. Der Tag war spannend und sehr aufschlussreich. Mit neuen Plänen haben wir neue Vorstandsmitglieder gesucht und glücklicherweise gefunden. Ich freue mich sehr auf die nachfolgenden Wahlen. Die Vernetzung mit anderen Organisationen ist für die EVHK sehr wichtig. Wir stehen in Kontakt mit der Selbsthilfe Schweiz und der Schweizerischen Herzstiftung, nehmen an Sitzungen des KVEB (Konferenz Vereinigungen Eltern behinderter Kinder) teil und sind im Kinderspital Zürich am jährlichen Treffen der Selbsthilfeorganisationen und dem Herz-Zentrum vertreten. Auch mit CUORE MATTO sind wir sehr verbunden. Anfang dieses Jahres besuchten wir den Jubiläumsanlass zum 20-jährigen Bestehen von CUORE MATTO.

Die Rechnung 2018 schliesst mit einem Minus von CHF 24'330.05. Im letzten Jahr konnten wir mehrere Familien finanziell unterstützen und haben dafür CHF 4'125.-- aufgewendet. Gerne würden wir hier unser Budget ausnutzen und noch mehr Familien eine finanzielle Entlastung bieten. Der Zuschuss an Bundesgeldern, den wir jedes Jahr via Selbsthilfe Schweiz in Empfang nehmen dürfen betrug CHF 10'000.--. Mit einem aktuellen Vermögen von CHF 261'942.04 stehen wir weiterhin auf soliden Beinen. Viele kleine und grosse Spenden von Privatpersonen, Vereinen, Firmen, Kirchen, Mitgliedern und Gönnern flossen 2018 in unsere Kasse. Herzlichen Dank allen Spendern!

Leider gibt es in unseren Vereinsjahren immer wieder traurige Momente. Schicksale von Familien, die ihr Kind verloren haben, machen uns betroffen und machtlos. Unsere Gedanken sind bei den Eltern, den Kindern und deren Familien. Für unser Vereinssekretariat arbeite ich in einem Jahrespensum von ca. 20 Prozent. Ich freue mich, dass wir an unseren Workshops tolle, neue Strukturen erarbeitet haben und wir mit vielen Ideen ins neue Vereinsjahr starten können. Allen Gruppenleiterinnen, dem Vorstand, den Herzlagerleitern und dem Redaktionsteam danke ich von Herzen für ihren enormen Einsatz an Freiwilligenarbeit. Ein grosses Dankeschön sende ich an alle, die in irgendeiner Art zum Gelingen unserer Vereinigung beitragen. Es ist schön, ein Teil der EVHK zu sein.

«Freiwillige haben nicht unbedingt die Zeit; sie haben das Herz.» Elisabeth Andrew

Olten, 23. März 2019

Für den Vorstand:
Annemarie Grüter
Sekretariat

Protokoll GV



Protokoll der 30. Generalversammlung
vom Samstag, 23. März 2019 im Hotel Astoria in Olten
Beginn: 17.00 h

1. Begrüssung

Eva Birri heisst alle Anwesenden im Namen des Vorstands ganz herzlich willkommen.

Die entschuldigenden Absenzen werden eingeblenet:

Baran Melanie, Sozialberatung Kispi Zürich; Blatter Marika + Peter, Udligenswil; Brunner Barbara + Georg, Turbenthal Dörig Scherly Maria, Genf; Dr. med. Hutter Damian, Inselspital Bern; Dr. med. Dominik Stambach, Kinderspital St.Gallen; Dr. med. Matthias Gittermann, Kantonsspital Aarau; Flück Markus + Regula, Langenthal; Gähwiler Elisabeth, Neftenbach; Grendene Janine, Schleinikon; Habegger Andrea + Simon, Unterseen; Haldemann Ueli + Yvonne, Toffen; Hämmerli Christine + Herbert, Rüslikon; Hutter-Zoller Patrik + Agi, Au SG; Meier Susanne, Wenslingen; Meier-Bossart Manuela + Lukas, Bütschwil; Moor Claudia + Lorenzo, Cureglia Murmann Dora + Martin, Niederglatt; Nischan Irene + Stefan, Gsteig b. Gstaad; Reginato Flavia + Cassiano, Zürich Rennhard Stefan + Luzia, Leuggern; Schlegel Irène, Luzern Schneider Beat, CUORE MATTO; Staub Mona + Philip, Embrach; Stoffel Gaby, Pflegeberatung Kispi Zürich; Ulrich Barbara + Othmar, Fahrweid; Weber-Hallauer Irene, Sozialberatung Kispi Zürich; Zraggen Vreni, Lungern

Eva begrüsst die Gäste:

Dr. Daniel Tobler, Präsident herznetz.ch
Barbara Peterli, Geschäftsführerin, herznetz.ch
Sarah Wyss, Geschäftsführerin, Selbsthilfe Schweiz
Matthias Josef, Manager Herzzentrum Kinderspital Zürich

Eva Birri freut es sehr, dass die Gäste heute nach Olten gekommen sind und so ihr Interesse an der Elternvereinigung bekunden. Sie heisst alle Gruppenleiterinnen und unseren Webmaster herzlich willkommen und stellt den Vorstand kurz vor. Vom Vorstand lassen sich Dr. Matthias Gittermann und Dr. Damian Hutter entschuldigen.

Anzahl Personen anwesend:	45
Stimmkarten:	28
Absolutes Mehr:	15 (1/2 + 1)

Eva erläutert das Programm. Das Traktandum 8 wird vor Traktandum 7 besprochen. Zudem wurden die Traktanden kurzfristig um Punkt 7.2.1. Wahl Co-Präsidium ergänzt.

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

2. Wahl der Stimmzähler

Roman Baumann und Robert Grüter haben sich als Stimmzähler zur Verfügung gestellt. Beide werden von der Versammlung einstimmig gewählt.

3. Protokoll der letzten GV

Das Protokoll der letzten Generalversammlung wurde im Herzblatt Juni 2018 abgedruckt oder war jederzeit online abrufbar. Es wird von der Versammlung einstimmig genehmigt und die Verfassung verdankt.

4. Jahresbericht des Vorstands

ManuelaCorinne Ruosch verliest den vom Sekretariat verfassten Jahresbericht für das Jahr 2018. Der Bericht wird von der Versammlung einstimmig genehmigt. Der Jahresbericht wird im Herzblatt 2/2019 abgedruckt und ist demnächst auf der Homepage einsehbar.

5. Rechnungsbericht und Genehmigung

Bilanz und Erfolgsrechnung konnten auf der Homepage eingesehen werden. Der Kassier Maxime Libsig präsentiert die Zahlen 2018 und gibt Erläuterungen dazu ab. Susanne Mislin gibt zu bedenken, dass die Rechnung wiederum mit einem Defizit abgeschlossen wurde. Sie bittet den Vorstand, die Defizite im Auge zu behalten. Sie weiss, dass wir dringend auf mehr Spendengelder angewiesen seien. Sie ruft alle Anwesenden auf, sich in ihrem Bekanntenkreis umzuhören, ob es irgendwelche Möglichkeiten für Spenden gäbe.



Thierry Nobs fragt nach, ob es im Vorstand bereits eine Person gäbe, welche sich um Fundraising kümmere. Maxime erklärt, dass das im Moment noch nicht der Fall sei und man hoffe, mit dem neugebildeten Vorstand jemanden für diese Aufgabe finden zu können.

ManuelaCorinne Ruosch führt weiter aus, dass es dem Vorstand ein grosses Anliegen sei, dass Spender gefunden würden. Leider hätten bis anhin dafür die Ressourcen gefehlt.

Gregor Roth regt an, dass bei Spendenanfragen unbedingt mit dem Herzlager geworben werden soll.

Barbara Eggenschwiler schlägt vor, dass Mitglieder die Pfarrer der Kirchen auf die EVHK hinweisen sollen, zum Beispiel für Kollekten von Taufen, Hochzeiten etc. Maxime bedankt sich für die vielen Anregungen. Er bittet die Revisoren um ihren Bericht.

Barbara Eggenschwiler verliest den Revisorenbericht. Die Revisoren Philippe Geysel und Barbara Eggenschwiler haben die Jahresrechnung 2018 der EVHK geprüft und festgestellt, dass die Buchhaltung ordnungsgemäss geführt wurde. Sie dankt Maxime Libsig für die riesige Arbeit, die er jedes Jahr auf sich nimmt und die Kasse der Vereinigung führt. Sie empfiehlt, die vorliegende Jahresrechnung 2018 zu genehmigen und dem Kassier Maxime Libsig und dem Vorstand Decharge zu erteilen.

Dem Kassier und dem Vorstand wird einstimmig Decharge erteilt.

Maxime bedankt sich bei den Revisoren für ihre Arbeit.

6. Budget

Maxime Libsig präsentiert das Budget 2019 und gibt Erklärungen dazu ab. Es gibt keine Fragen. Das Budget 2019 wird einstimmig angenommen.

8. Informationen aus dem Vorstand Aus den Kontaktgruppen

Marianne Reber berichtet aus den Kontaktgruppen. Sie macht einen kleinen Rückblick in die Gründerjahre und erklärt, wie sich die Kontaktgruppen in den letzten 30 Jahren verändert haben. Leider haben die Teilnehmerzahlen an den Anlässen in den letzten Jahren stark abgenommen.

Aus diesem Grund wurde am letzten Workshop der Gruppenleiterinnen ein neuer Weg für die Zukunft ausgearbeitet. Für Fragen und Anliegen stehen ab sofort Stefanie Kuster, Manuela Nobs und Claudia Moor als Ansprechpartnerinnen in den neu gebildeten Regionen West, Ost und Süd zur Verfügung. Anlässe finden weiterhin statt und dazu sind alle Mitglieder aus allen Regionen eingeladen.

Die scheidenden Kontaktgruppenleiterinnen werden von Marianne verabschiedet:

Andrea Baumann (8 Jahre), Janine Grendene (3 ½ Jahre), Eva Hahn-Siegenthaler (2 Jahre), Franziska Kälin (4 Jahre), Patrizia Moritz Ritler (4 Jahre) und Pedra Roza (7 Jahre).

Sie dankt allen herzlich für ihre Arbeit an der Basis und ihr Engagement für die EVHK.



Weiter bedankt sie sich bei Annemarie (Sekretariat) für die Zusammenarbeit in den letzten 4 Jahren.

Herzlager

Mit dem Herzlagerbericht von ManuelaCorinne Ruosch tauchen wir in die Geschichte von Asterix & Obelix ein. Mit vielen bunten Fotos bringt sie uns die abwechslungsreiche Lagerwoche 2018 näher.

ManuelaCorinne bedankt sich beim gesamten Lagerteam für die tolle Zusammenarbeit während der letzten 4 Jahre. Sie dankt den Vorstandskollegen für die freie Hand in ihrem Ressort und sie dankt allen Eltern der Lagerkinder für das Vertrauen in ihre Arbeit.

Sie freut sich sehr, dass mit Marisol Corrado eine kompetente Nachfolgerin gefunden werden konnte.

Herznetz.ch

Alexandra Martz-Irngartinger berichtet von ihrer Arbeit für herznetz.ch. Sie macht einen Rückblick auf das vergangene und einen Ausblick auf das neue Jahr.

Im vergangenn Jahr wurde die Heartapp.org neu lanciert. Mit dieser App können Patienten ihre Krankengeschichte aus Handy laden. Weitere Infos auf www.heartapp.org 2018 wurde der Herzchor gegründet. Dieser wird in diesem Jahr sein 2. Konzert geben.

Am 11. Mai.2019 findet der nächste Herzznetz-Tag zum Thema Sport. Als Gäste sind unter anderem Dominique Gisin und Edith Wolf-Hunkeler zu den Podiumsgesprächen eingeladen.

Jubiläumskonzert Aargau

Zum 30-jährigen Jubiläum der EVHK ist ein Konzert geplant. Im Namen des OK informiert Susanne Mislin über die vorangeschrittene Planung des Anlasses.

Dieser findet statt am Sonntag, 20.10.19 im Kiff in Aarau.

Am Nachmittag wird die Kinderband Hilfssherifs Tom ein Konzert geben und am Abend wird Nickless auftreten.

Über den genauen Ablauf wird so bald wie möglich informiert.

GV 2020

Die GV 2020 findet am Samstag, 21. März statt. In welchem Rahmen die nächste GV geplant ist, wird rechtzeitig informiert.

Anlässe

Herztag am 4. Mai 2019 in Aarau Bäcker und Helfer dürfen sich gerne bei den Gruppenleiterinnen melden.

5. Mai 2019 Tag der offenen Tür im Herzzentrum des Kispis Zürich. Wir haben einen Infostand.

11. Mai 2019 Herzznetz-Tag in Zürich. Wir haben einen Infostand.

20. Oktober 2019 Jubiläumskonzert in Aarau

Alle unsere Anlässe finden Sie jederzeit auf unserer Homepage, auf Facebook und im Herzblatt.

7. Rücktritte und Wahlen

7.1 Rücktritte Vorstand

Maxime Libsig, Anita Peter, Marianne Reber und Manuela-Corinne Ruosch werden von den verbleibenden Vorstandsmitgliedern verabschiedet.

Alexandra, Eva und Christine ehren die grosse Arbeit der 4 Vorstandsmitglieder. Sie finden für jeden der zu Verabschiedenden die richtigen Worte und gestalten einen würdigen Abschied. Sie danken allen für die grosse Arbeit.

7.2 Neuwahlen Vorstand

Marisol Corrado, Stefanie Kuster und Manuela Nobs werden einstimmig und mit Applaus in den Vorstand gewählt.

Alle drei nehmen die Wahl an. Eva begrüsst sie im Vorstand und freut sich auf die Zusammenarbeit.

7.2.1. Neuwahl Co-Präsidium Ad-Inderim für 1 Jahr

Marisol Corrado und Stefanie Kuster haben sich kurz vor der GV entschieden, sich für 1 Jahr als Co-Präsidium zur Verfügung zu stellen.

Die Beiden werden einstimmig und mit grossem Applaus für 1 Jahr gewählt. Sie nehmen die Wahl an.

7.3 Bestätigungswahl Vorstandsmitglieder

Eva Birri und Christine Greder-Specht werden einstimmig und mit Applaus für weitere 2 Jahre wiedergewählt.

7.4 Neuwahl Ersatzrevisor

Maxime Libsig wird einstimmig und mit Applaus für 2 Jahre gewählt.

7.5 Bestätigungswahl Revisoren

Barbara Eggenschwiler und Philippe Geysel werden einstimmig und mit Applaus für weitere 2 Jahre gewählt.

9. Varia

Bis zur auf der Einladung festgelegten Frist sind keine Anträge beim Sekretariat eingegangen. Wortmeldungen oder Fragen gibt es keine. Eva dankt für das Erscheinen an der GV und das Interesse an der EVHK. Nun freut sie sich auf ein feines Nachtessen und für die kommenden Stunden wünscht sie allen schöne Begegnungen und dass am Abend alle gut und gesund nach Hause kommen.

Eva schliesst die 30. GV der Elternvereinigung für das herzkrankte Kind und dankt allen für ihr Vertrauen und ihre Aufmerksamkeit.

Eva gibt das Wort an Frau Dr. Cornelia Filippi weiter. Sie ist als Kinderzahnärztin und Leiterin der Abteilung Prophylaxe im Universitären Zentrum für Zahnmedizin (UZB) in der Kinderabteilung tätig. Sie präsentiert uns ihr Projekt «Herz und Zahn» und schildert uns den Zusammenhang zwischen angeborenem Herzfehler und Zahnproblemen. Bei Fragen dürfen wir uns wenden an: herzundzahn@uzb.ch

Zum Abschluss des geschäftlichen Teils gibt uns das Fotoalbum wunderbare Einblicke in das Vereinsjahr 2018.

Ende der GV um 18.45 Uhr

Es folgt: 19.00 Uhr Apéro, 19.30 Uhr Nachtessen

Protokollführerin: Annemarie Grüter

Mülligen, 2. April 2019



Spenden

Die EVHK dankt ganz ♥-lich für folgende Spenden:

Belcanto Chor, Horgen
Burki Partik, Lyss
Chlausgesellschaft Weiningen, Weiningen ZH
Dorfweihnachten, Hottwil
Echanove Hornos Maria Jose, Zürich
Egli Andrea, Schinznach Bad
Ev.Ref. Kirchgemeinde Grossmünster, Zürich
Evangelische Kirchenpflege, Uesslingen
Forstbetrieb Studenland, Schneisingen
Gross Thomas + Anita, Plaffeien
Huber Denise, Villigen
Hunziker Jolanda, Windisch
Im Gedenken an Geissler Christian, Steinhausen
Im Gedenken an Graf Yaro, Sursee
Im Gedenken an Markus Böhi
Im Gedenken an Meier Ruth, Bütschwil

Im Gedenken an Röllli-Senn Hans, Oensingen
Im Gedenken an Strähl Marianne, Oekingen
Im Gedenken an Zraggen-Schilter Trudy, Erstfeld
Irrgarter Stefan + Alexandra, Stettlen
Kath. Frauengemeinschaft Kriessern, Kriessern
Kinderkleiderbörse Rösslirytti, Oberwil
Krähenbühl Stefan + Sandra, Lupsigen
Kruse-Treu Vreni, Arlesheim
Liechti Andreas, Grosshöchstetten
Lippuner Immobilien-Verwaltungen AG, Zürich
Marolf Fritz, Mülligen
Radosavljevic Nemanja, Wohlen
Reformiertes Pfarramt, Derendingen
Schärer Franz, Reiden
Sidler Roland, Dottikon
Stulz Stephan, Birmenstorf
Troxler Marianne, Willisau
Vogt Werner, Grenchen

