



## **Beruf und Herzfehler**

**Herzlager 2018**

**Arbeitsausfall – Rechte  
und Pflichten**

**Ausbildung mit Leistungs-  
beeinträchtigung**

# Wichtige Adressen

---

**Sekretariat: Annemarie Grüter**

EVHK Elternvereinigung für das herzkrankte Kind, Blumenweg 4, 5243 Mülligen, Tel. 055 260 24 52,  
E-Mail: [info@evhk.ch](mailto:info@evhk.ch) / [www.evhk.ch](http://www.evhk.ch)  
Postcheck-Konto 80-36342-0

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

<b>Aargau:</b>	<b>Andrea Baumann</b>	Steinlerstrasse 18, 5103 Möriken Tel.: 062 893 31 27, E-Mail: <a href="mailto:andrea.baumann@evhk.ch">andrea.baumann@evhk.ch</a>
<b>Raum Basel:</b>	<b>Patrizia Moritz Ritler</b>	In der Hegi 3, 4457 Diegten Tel.: 061 508 56 91, E-Mail: <a href="mailto:patrizia.moritzritler@evhk.ch">patrizia.moritzritler@evhk.ch</a>
<b>Bern/Freiburg/Wallis:</b>	<b>Pedra Rozo</b>	Schorimattweg 5, 3054 Schüpfen Tel.: 031 352 42 52, Email: <a href="mailto:pedra.rozo@evhk.ch">pedra.rozo@evhk.ch</a>
<b>Ostschweiz/GR/FL:</b>	<b>Manuela Nobs</b>	Lohstrasse 19, 8580 Amriswil Tel.: 071 841 07 73, E-Mail: <a href="mailto:manuela.nobs@evhk.ch">manuela.nobs@evhk.ch</a>
<b>Tessin:</b>	<b>Claudia und Lorenzo Moor</b>	Piazza dei Caresana, 6944 Cureglia Tel.: 091 966 02 37, E-Mail: <a href="mailto:claudia.moor@evhk.ch">claudia.moor@evhk.ch</a>
<b>Zentralschweiz:</b>	<b>Franziska Kälin</b>	General-Guisan-Str. 28, 6300 Zug Tel.: 041 741 00 28, E-Mail: <a href="mailto:franziska.kaelin@evhk.ch">franziska.kaelin@evhk.ch</a>
<b>Zürich:</b>	<b>Janine Grendene</b>	Dorfstrasse 20 c, 8165 Schleinikon Tel. 043 534 37 68, E-Mail: <a href="mailto:janine.grendene@evhk.ch">janine.grendene@evhk.ch</a>

**Kontaktadressen zwischen betroffenen Eltern:**

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

**Dominik Zimmermann**, Talweg 38, 4436 Oberdorf  
Tel.: 061 931 42 52, E-Mail: [dominik.zimmermann@evhk.ch](mailto:dominik.zimmermann@evhk.ch)

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

**Isabel Piali-Kirschner**, Oberalpstrasse 13, 4054 Basel  
Tel.: 061 313 10 25, E-Mail: [isabel.piali@evhk.ch](mailto:isabel.piali@evhk.ch)

Ansprechpartnerin für Eltern von Kinder mit Herztransplantation:

**Flavia Reginato**, In Böden 45, 8046 Zürich  
Tel.: 044 840 64 78, E-Mail: [flavia.reginato@evhk.ch](mailto:flavia.reginato@evhk.ch)

Ansprechpartner für Eltern von mit Herzschrittmachern oder Defibrillatoren:

**Daniela & Olaf Schönenberger-Bongionvanni**  
Bitzistrasse 15, 6422 Steinen  
Tel: 041 832 17 73, E-Mail: [daniela.schoenenberger@evhk.ch](mailto:daniela.schoenenberger@evhk.ch)

Ansprechpartnerin für pränatal diagnostizierte Herzfehler:

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

**Sozialdienste der Kinderspitäler:**

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

**Bern** **Barbara Fankhauser**, Inselspital Bern, Kinderkliniken, Sozialberatung, 3010 Bern  
Tel.: 031 632 91 73, E-Mail: [barbara.fankhauser@insel.ch](mailto:barbara.fankhauser@insel.ch)

**Basel** **Alexander Hartmann**, Universitäts-Kinderspital beider Basel, Spitalstrasse 33, 4056 Basel  
Tel.: 061 704 12 12, E-Mail: [alexander.hartmann@ukbb.ch](mailto: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 .....

## ERFAHRUNGSBERICHTE

Ein Blick zurück ..... 2  
 Ein Blick auf die Arbeitswelt ..... 5

## FACHBERICHTE

Arbeitsausfall-Rechte und Pflichten ..... 7  
 Ausbildung mit Leistungseinschränkung ..... 9

## AUS DEM VORSTAND

Herzlauf 2018 ..... 10

## AUS DEN KONTAKTGRUPPEN

AG: Herzpicknick 2018 ..... 11  
 OCH: Herzpicknick in Schaffhausen ..... 12  
 ZCH: Familienausflug ..... 13  
 Veranstaltungskalender ..... 14

## DIVERSES

Herzlager ..... 15  
 Herznetz ..... 18  
 Spenden ..... 20  
 Bestelltalon ..... 21

## ***Manchmal denkt man, es ist stark festzuhalten. Doch es ist das loslassen, das die wahre Stärke zeigt.***

Der neueste Bericht des Schweizerischen Gesundheitsobservatoriums zeigt, dass ca. jede sechste Person in der Schweiz an einer psychischen Störung leidet. Dabei betreffen die Zahlen nicht nur Erwachsene. Bereits Kinder und Jugendliche leiden zunehmend unter Stress, Druck und Überforderung. Wenn zusätzlich eine körperliche Beeinträchtigung, wie beispielsweise ein Herzfehler, eine Rolle im Berufsleben spielt, wird die Sache nicht einfacher. Zwei Erlebnisberichte, die Sichtweise einer Mutter und die ihres Sohnes, zeigen eindrucksvoll, schnörkellos und sehr authentisch auf, welche Probleme trotz einwandfreier Ausschöpfung der Möglichkeiten, Rechte und Dienste entstehen können und wie wichtig es sein kann, trotz aller Bemühungen, Loszulassen. Im Fachbereich werden Rechte und Pflichten bei Arbeitsausfällen bedingt durch den Herzfehler erläutert und Ausbildungshilfe mit Leistungseinschränkungen angeboten. Über den Herzlauf, die Herzpicknicks, den Familienausflug sowie Veranstaltungskalender und herznz.ch gibt es tolle Berichte mit gelungenen Fotos. Ausserdem gibt es das beliebte Herzlager 2018 in Textform. Wir wünschen Euch, liebe Leser, viel Vergnügen mit dieser Ausgabe und danken allen Berichteschreibern sehr, sehr herzlich für ihr tolles Engagement!

In diesem Sinne  
 Herzlichst euer Herzblattteam

### Redaktionsadressen Herzblatt EVHK

#### Redaktionsleitung:

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

**Layout:** Sandra Honegger, 9215 Buhwil

**Druck:** Staffel Medien AG, Binzstrasse 9, 8045 Zürich

**Erscheint:** viermal jährlich

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

# Beruf und Herzfehler

## Ein Blick zurück

Unser Sohn ist mittlerweile 24 Jahre alt und hat seine Lehre als Kaufmann EFZ, Typ E, vor zwei Jahren mit Bravour abgeschlossen, Kindergarten und anschließende neun Jahre Regelschule inklusive. Und das alles mit einem ausserordentlich schweren Herzfehler. Integration gelungen, «yeah» ...dachten wir damals.

Nun ja, ein «Knorz» waren diese fünf Jahre KV-Lehre schon. Auch, weil mittendrin zwei schwere Rückenoperationen mit anschließendem bakteriellen Infekt lagen, die alles und jeden aus der Bahn warfen. Das Herz erholte sich nur langsam von den Operationen, das hochdosierte Antibiotika führte zu noch mehr Müdigkeit und Unwohlsein und der daraus resultierende Eisenmangel zu Tachykardien. Die Anforderungen in der Lehre aber wurden nicht weniger, Abschlussprüfungen und vieles mehr standen an. So kamen sie dann ganz schleichend, diese Panikattacken und die andauernden Angstzustände. Wir würgten die Lehre durch, irgendwie ging es eben immer, wir waren uns ja gewohnt Dinge durchzustehen. Stephan beklagte sich selten. Vielleicht fehlte ihm sogar dazu die Kraft, er war wohl schon länger weit jenseits seiner Grenzen der Belastbarkeit.

Als er dann als Bester seines Jahrganges die Lehre abschloss, atmeten wir tief durch, warfen uns alle über die Zielinie und dachten: Geschafft.



## Uno sguardo indietro

Nostro figlio Stephan ha recentemente compiuto 24 anni. Due anni fa ha completato con bravura la sua formazione commerciale (KV, tipo E), dopo aver frequentato sia l'asilo che la scuola dell'obbligo ordinaria. Tutto ciò nonostante una cardiopatia molto grave. Un esempio di integrazione perfettamente riuscita quindi?

Diciamo che i cinque anni di apprendistato sono stati un'impresa assai impegnativa. Questo anche durante la formazione Stephan ha dovuto sottoporsi a due grandi interventi chirurgici alla schiena, entrambi seguiti da gravi infezioni batteriche. Il cuore faticava a riprendersi dopo le operazioni e i dosaggi elevati di antibiotici provocavano eccessiva stanchezza, un malessere generale e un'anemia, a sua volta all'origine di ripetuti episodi di tachicardia.

Intanto la formazione richiedeva tutta la sua energia, gli esami finali erano imminenti. In quel periodo si manifestavano, pian piano e in modo graduale, i primi episodi di attacchi di panico e di stati di ansia. Eravamo abituati a stringere i denti, ad essere costanti nonostante le diverse difficoltà, in qualche modo siamo poi sempre riusciti ... E così Stefan è riuscito a portare a termine l'apprendistato commerciale, lamentandosi solo raramente. Oggi credo che probabilmente gli mancavano semplicemente le forze. Da tempo ormai viaggiava oltre i suoi limiti.

Quando ha terminato la formazione con lode e come miglior apprendista del suo anno eravamo felici: ce l'abbiamo fatta!

Non era invece così. Proprio il contrario. La vera sofferenza doveva ancora cominciare.

Il mondo del lavoro pretendeva tanto, troppo, da Stephan. Gli attacchi di panico venivano ogni notte e l'assunzione di farmaci ansiolitici non ci sembrava una soluzione soddisfacente.

Nella sua sofferenza Stephan ha deciso di ritirarsi dal mondo professionale. Ha deciso di concedere al suo corpo e alla sua mente il riposo necessario.

### **Noi genitori abbiamo fallito nell'educazione?**

Nessuno ha fallito, ma abbiamo imparato tanto, tutti insieme.

Sono tuttora una sostenitrice convinta dell'integrazione di bambini e ragazzi con handicap o cronicamente malati nella scuola regolare.

D'altro canto ho sottovalutato che non saremo mai in grado di pensare e percepire il mondo come una persona cardiopatica – nemmeno convivendo da ben 24 anni. Nonostante il mio impegno nell'ascoltare mio figlio, nel sapere il più possibile sulla sua malattia, non sarò mai veramente nei suoi panni. Nelle

# Beruf und Herzfehler

Geschafft war jedoch gar nichts, denn nun ging es mit dem Leiden der Psyche erst richtig los. Da draussen in der Arbeitswelt wurde nun mehr gefordert, logisch, die Lehrzeit war vorbei. Von Erholung weiterhin keine Spur. Wo die Ziellinie aufhörte, begann der nächste Start. Die Panikattacken kamen nun jede Nacht und angstlösende Medikamente sind auf Dauer auch keine Lösung.

Die Folge von alledem war, dass Stephan sich in seiner Not schliesslich aus der Arbeitswelt verabschiedete. Um sich endlich zu erholen, seiner Psyche und seinem Körper eine Pause zu gönnen, sich Zeit zu nehmen für sich, nur für sich und dabei blieb es bis heute.

## Haben wir Eltern versagt?

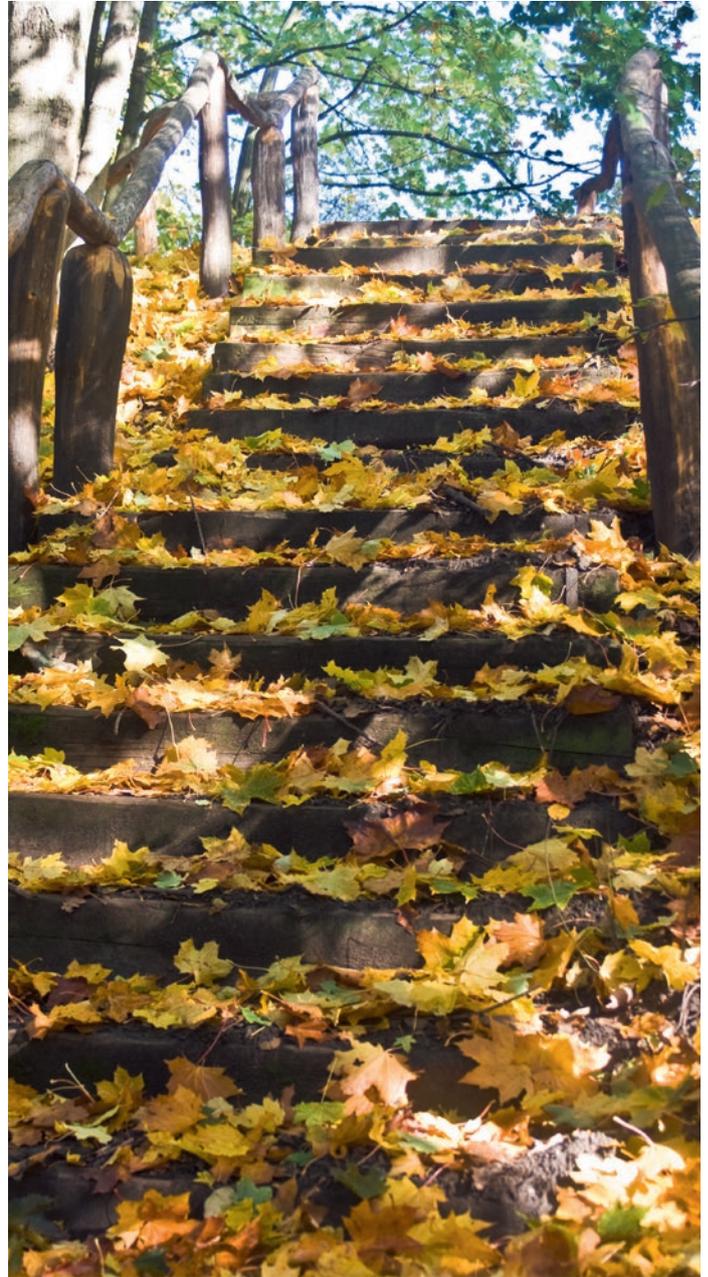
Niemand hat versagt, aber wir haben viel gelernt, alle miteinander.

Ich bin nach wie vor eine überzeugte Verfechterin der Integration behinderter/chronisch kranker Kinder in die Regelschule. Was ich aber zu wenig beachtete, ist, dass ich nie wie ein herzkranker Mensch denken und fühlen kann, auch wenn ich 24 Jahre lang mit einem zusammenlebe. Ich kann noch so viel zuhören, noch so viel wissen, ich stecke nicht im Körper des anderen. Wo mir die Luft auszugehen scheint, reicht sie noch locker eine Zeit lang weiter, bei unserem Sohn nicht. Wir integrieren unsere Kinder mit den Gedanken eines Gesunden. Wir wollen das Beste für sie und spüren trotzdem nie richtig, was das Beste ist.

Die Pubertät von Stephan fand irgendwann zwischen Lehre und Operationen statt. Wir haben komplett unterschätzt, was das für einen jungen, so schwer kranken Menschen bedeutet. Das kindliche Selbstverständnis, dass es irgendwie schon geht und die Eltern schon schauen, verschwindet plötzlich und der Jugendliche wird mit seiner Endlichkeit brutal konfrontiert. Wer will schon mit zwanzig sterben oder mindestens ständig davon bedroht sein? Ich glaube, allein der Prozess, sich damit irgendwie zu arrangieren, braucht Energie ohne Ende. Wir Gesunden können uns das wohl nicht ansatzweise vorstellen.

## Würden wir heute einen anderen Weg gehen?

Nein, wir würden wohl mit demselben Wissen auch denselben Weg gehen. Weil wir hinter all den Entscheidungen gestanden sind, weil die Unterstützung von Aussen enorm war und weil wir es wichtig fanden, dass Stephan einen Berufsabschluss hat. Wir dachten, damit erhöhen sich sein Selbstbewusstsein und seine Chancen auf dem Arbeitsmarkt und ganz bestimmt ist das in vielen Fällen auch so. Es war sehr schmerzhaft von unserem Sohn zu erfahren, wie unsagbar überfordert er sich fühlte, dort, wo wir doch



situazioni dove a me sembra mancare il fiato, tutto sommato posso sempre ancora tenere duro – nostro figlio no. Vogliamo il meglio per i nostri figli, eppure spesso non ci accorgiamo cosa è veramente il meglio per loro.

L'adolescenza di Stephan è "capitata" in qualche modo tra apprendistato e operazioni. Abbiamo completamente sottovalutato cosa significa per un giovane così malato. Nell'adolescenza scompare la fiducia del bambino che "tutto andrà a posto" e che, al limite, ci sono sempre mamma e papà che aiutano. Il giovane si vede confrontato con la realtà, con i pro-

# Beruf und Herzfehler

so stolz auf ihn waren. Wie wenig er selber sich über seinen hervorragenden Abschluss gefreut hat, wo wir an der Diplomfeier vor Freude einige Tränen verdrückten. Stephan musste vehement alles in Frage stellen, alles über den Haufen werfen, damit er seinen eigenen Weg finden konnte. Das tat am Anfang weh und hat ein bisschen am Ego gekratzt. Doch es hat zu Auseinandersetzungen geführt, die zwingend notwendig waren. Wir lernten einander besser zuzuhören und Stephan lernte endlich selber zu fühlen und zu entscheiden, was für ihn richtig ist und was nicht. Schritt für Schritt.

Stephan hat sich in den letzten zwei Jahren verändert, hat irgendwie zu sich gefunden, ist zufriedener geworden, auch selbständiger. Er fühlt sich besser, hört nicht auf zu betonen, wieviel glücklicher er fern der Arbeitswelt ist. Wer es aus seinem Munde hört und dabei seinen Gesichtsausdruck sieht, zweifelt nicht an diesen Aussagen. Aber es ist ein fragiles Gerüst, an Druck zerbricht er schnell und seine Ängste und soziale Problematik sind bei weitem nicht überwunden. Aber das Zusammenleben ist irgendwie leichter und angenehmer geworden

## **Ist die berufliche Integration nun gescheitert, eine Geschichte ohne Happy End?**

Nein. Das Leben ist nie statisch, es ist stets in Bewegung und wir verändern uns nur, wenn wir auch etwas wagen.

So würde ich anderen Eltern nicht raten einen anderen Weg zu gehen. Ich würde ihnen vielleicht höchstens empfehlen, etwas mehr innezuhalten und die Lage gut zu überdenken. Wir hatten kein Diplom im Herzelternsein, als Stephan zur Welt kam, wir haben einfach versucht irgendwie mit allem klar zu kommen. Ich stehe nach wie vor zu unseren Entscheidungen, sie sind alle aus Liebe zu unserem Sohn gefallen. Es ist trotzdem gut, hin und wieder zurückzuschauen und sich einzugestehen, dass die eine oder andere Entscheidung wohl falsch war. Es ist aber nicht gut, wenn wir uns deswegen mit Schuldgefühlen quälen.

Obwohl wir versuchten stets gut zuzuhören und unseren Sohn ernst zu nehmen, haben wir wohl rückblickend einander nicht immer richtig verstanden. Heute aber drückt Stephan sich vermehrt so aus, dass wir Gesunden ihn besser verstehen.

Wenn ein Kind mit einer schweren Behinderung erwachsen wird, ist dies auch für uns Eltern oft ein schmerzhafter Prozess. Diesen auszuhalten und nichts tun zu können, brauchte sehr viel Geduld und mitunter verzweifelten wir fast. Trotzdem, es hat sich gelohnt.

In diesem Sinne: Let's do it!

Monika Stulz

pri limiti. Nessuno vuole morire a vent'anni, nessuno vuole nemmeno dover pensarci in continuazione. Credo che solo il processo di doversi arrangiare con questa situazione necessiti tantissima forza e energia. Noi persone sane non possiamo immaginarcelo neanche lontanamente.

## **Scegliremmo un'altra via oggi, col senno di poi?**

No, non credo. Eravamo in ogni momento sicuri e convinti delle nostre decisioni. Avevamo tanto supporto da amici e familiari e trovavamo importante il fatto che Stephan avesse una formazione professionale. Eravamo convinti che ciò avrebbe migliorato la sua autostima e ovviamente le sue chances sul mercato del lavoro.

Per noi è stata un'esperienza dolorosa sentire da nostro figlio quanto si sentiva schiacciato. Quanto poco si rallegrava del suo ottimo diploma, mentre noi eravamo così orgogliosi di lui. La sua decisione di abbandonare tutto ci ha costretti a riflettere, a discutere, a capire quanto era necessario questo passo.

Stephan è cambiato in questi ultimi due anni. È sereno, più contento e pure più indipendente. Si sente molto meglio lontano dal mondo del lavoro. Ma questo stato d'animo è comunque fragile, non gestisce bene le situazioni di pressione e le sue paure. I conseguenti problemi a livello sociale e comunicativo sono tutt'altro che superati.

## **L'integrazione professionale è quindi fallita, la storia non ha un lieto fine?**

No. La vita non è mai statica, tutto si evolve e noi cambiamo solo se osiamo farlo.

Non consiglierei ad altri genitori di fare diversamente. Raccomanderei, semmai, di a volte soffermarsi e rivalutare la situazione. Quando Stephan è nato noi non eravamo in possesso di un diploma per genitori di un bambino cardiopatico. Abbiamo semplicemente cercato di arrangiarci, di affrontare serenamente ogni situazione difficile. Le nostre decisioni sono sempre state prese per amore di nostro figlio.

Fa comunque bene rivolgere a volte lo sguardo indietro e ammettere l'uno o l'altro errore che si è commesso. Non fa bene invece farsi dei rimproveri.

Abbiamo sempre cercato di ascoltare e di prendere sul serio nostro figlio. Ciò nonostante non ci siamo sempre capiti. Oggi Stephan si esprime sempre meglio e in modo che anche noi persone sane lo possiamo capire. Quando un figlio gravemente malato diventa adulto è spesso un processo difficile e perfino doloroso per i genitori. Non è facile sopportare questo processo senza poter intervenire. Ci è voluta tanta pazienza e a volte ci sembrava di disperarne. Ma ne è comunque valsa la pena.

Monika Stulz

# Beruf und Herzfehler

## Ein Blick auf die Arbeitswelt und darüber hinaus...

Rückblende: Im August 2011 bin ich mit viel Tatendrang in meine KV-Lehre gestartet. Ein gesunder Lernender absolviert eine solche Lehre normalerweise in drei Jahren und bei einem Lehrbetrieb. Ich hingegen einigte mich an einem runden Tisch mit den verschiedenen Interessensvertretern auf eine fünfjährige Ausbildung in zwei Lehrbetrieben. Dies gab den Unternehmen die Möglichkeit, sich gegenseitig zu entlasten und mir obendrein die Chance, zwei ziemlich unterschiedliche Firmen kennenzulernen.

Im August 2015, einem Jahr vor meinem Lehrabschluss, durfte ich im «Herzblatt» schon einmal über meine Erlebnisse während der Lehrzeit berichten. Ich habe bereits damals keinen Hehl daraus gemacht, dass die Lehre für mich geprägt von grossen Ängsten war. Die Anforderungen der Arbeitswelt überforderten mich völlig. Hinzu kamen schwere gesundheitliche Probleme mit zwei grossen Operationen und eine monatelange Antibiotikakur.

Gewissermassen könnt ihr, liebe Leserinnen und Leser, den jetzigen Text als eine Art Reflexion meinerseits über den Abschluss meiner Lehre und insbesondere der Zeit danach betrachten. Seit meinem letzten «Herzblatt»-Bericht hat sich vieles geändert und ich bin zu einigen Erkenntnissen gelangt, die sehr zu meiner heutigen Zufriedenheit beigetragen haben.

### **Lehrabschluss und gute Leistungen: Freude pur?**

Im Juli 2016 war es endlich soweit: Ich durfte mein Diplom als Jahrgangsbester in Empfang nehmen! Die herausragenden Resultate habe ich natürlich ausgiebig gefeiert, und doch zeigen sie bei näherer Betrachtung eine traurige Schattenseite. Was meine ich damit?

Vielleicht gehen Sie mit mir einig, dass wir heutzutage in einer ziemlich gnadenlosen Leistungsgesellschaft leben, was insbesondere in der Arbeitswelt immer wieder ersichtlich wird. Der Mensch wird in erster Linie über seine Leistungen definiert, und nicht über seine ethischen und sozialen Kompetenzen. Wenn nun als Supplement eine Behinderung als Einschränkung dazu kommt, verkompliziert sich die Angelegenheit zusätzlich. Sich auf dem Arbeitsmarkt zu beweisen, fühlt sich dann etwa so an, als ob Sie der Trainer bei einem 0:2-Rückstand einwechselt, Sie aber bitteschön dafür sorgen sollten, dass Ihr Team das Spiel noch gewinnt.

Zusammengefasst: Ich wollte mit ausserordentlich guten Leistungen beweisen, dass ich trotz meiner Behinderung mit dem Niveau meiner gesunden Mitarbeiter und Mitschüler mithalten kann und überforderte mich somit gänzlich. Die hervorragenden Abschlussnoten sind Ausdruck dessen.

### **Missglückter Neustart**

Nach dem Lehrabschluss machte ich mir abermals die Hoffnung, endlich den Tritt in die Arbeitswelt zu finden. Ich durfte bei meinem zweiten Lehrbetrieb bleiben und zudem bei dem gemeinnützigen Projekt namens «Herznetz» mithelfen.

Der soeben angesprochene Lehrbetrieb war eigentlich ein grosser Glücksfall für mich. Der dortige Geschäftsführer war sich den weiter oben genannten wirtschaftlichen Mechanismen, wonach die Leistungsfähigkeit mehr als die soziale Komponente zählt, sehr bewusst. Es gehörte zu seinem Credo, hier eine möglichst gute Balance zu finden. So wurde auch auf meine Bedürfnisse grosse Rücksicht genommen.

Doch auch dieser Betrieb war nicht ganz in der Lage, die Gesetze der Wirtschaft ausser Kraft zu setzen, was ihm auch nicht zu missbilligen ist. Erwartungsgemäss wurde nach dem Lehrabschluss mehr Eigenverantwortung von mir erwartet. Ich war jedoch nach wie vor nicht in der Lage, mich an die Gegebenheiten der Arbeitswelt zu adaptieren und schleppte mich nun zunehmend durch die Wochen. Die Angst wurde jetzt zu einem Gefühl, das mich den ganzen Tag begleitete und nicht mehr nur während der Arbeitszeit. In Folge dessen fehlte ich auch oft bei der Arbeit, weil ich nachts Panikattacken hatte und nicht schlafen konnte.

Dieser Zustand war nicht mehr auszuhalten und sollte der Anfang eines radikalen Umbruchs sein.

### **Antidepressiva und ein letzter Versuch**

Wenn auch sehr spät, sah ich nun doch ein, dass mich nur noch Medikamente aus dieser Misere holen konnten. Mein Psychiater verschrieb mir ein Antidepressivum, das gegen Ängste hilft. Innert wenigen Wochen war ich frei von Ängsten, worüber ich natürlich ausgesprochen glücklich war. Doch die Nebenwirkungen waren auch nicht ohne: Ich verlor die Unternehmungslust und konnte mich jetzt wiederum kaum dazu überwinden, Arbeiten zu gehen.

Dieses Halbjahr, vom Sommer 2016 bis Winter 2017, war mein letztes Aufbäumen. Anfangs 2017 nutzte ich die im Grunde unangenehme Nebenwirkung des Medikaments, dass mir die Welt rund um mich ziemlich egal wurde, zu meinen Gunsten und konnte den Mut aufbringen, bei den beiden Arbeitsstellen zu kündigen. Es fiel eine tonnenschwere Last von mir und ich fühlte mich als glücklichster Mensch der Welt (obschon das Medikament das Glück durch seine Wirkung etwas gedämpft hat).

### **Erkenntnisse**

Im Resümee meines letzten «Herzblatt»-Berichts schrieb ich, dass ich stolz bin, auch in den schwierigen Momenten

# Beruf und Herzfehler

durchgehalten zu haben. Aus heutiger Sicht kann ich kaum mehr glauben, dass ich das tatsächlich so formuliert habe. Nun bin ich viel mehr stolz darauf, endlich auf meine Empfindungen gehört und die Reissleine gezogen zu haben. Doch dieser Prozess dauerte über fünf Jahre, denn so sehr war ich in dem Muster festgefahren, meine Ansprüche zurückzustellen und stattdessen diejenigen der Anderen zu erfüllen. Meine Angst vor dem Arbeiten hat eigentlich schon in den ersten Lehrwochen ein gesundes Mass überschritten.

Dank meiner Entscheidung, meine Berufskarriere zu beenden, hatte ich viel Zeit zu reflektieren. Ich glaube heute, dass einer der wichtigsten Aspekte für mein jetziges Wohlfühl, und dies gilt besonders für alle Menschen mit körperlichen Einschränkungen, das Ressourcenmanagement ist.

Die Belastungen der Lehre und die dauerhaften Ängste gaben mir keine Luft, meine Traumata zu verarbeiten und meine eigenen Bedürfnisse zu erkennen und zu formulieren. Die daraus entstehende Wut, Unzufriedenheit und Verzweiflung bekommen dann leider auch Familie und Freunde zu spüren.

Viele Leserinnen und Leser dieser Zeitschrift wissen, egal ob als Eltern oder Angehörige eines herzkranken Menschen oder als Betroffene selbst, wie viele Belastungen und Einschränkungen diese Krankheit mit sich bringt. Den Prozess, den wir von Geburt an gehen, ist ein ständiges Verarbeiten von geplatzten Träumen. In meiner kindlichen Unbeschwertheit malte ich mir aus, wie ich als Erwachsener Fussballprofi werde. Schritt für Schritt stellte ich dann fest, dass es wohl höchstens zum Torwart reichen wird, schliesslich muss der ja nicht ganz so fit sein. In einem noch viel längeren Prozess weiss ich heute, dass ich nicht einmal als Hobby Fussball spielen kann.

In der Pubertät kommen dann nochmals neue Themen dazu, mit denen wir einen Umgang erlernen müssen. Es ist sehr schmerzhaft zu sehen, wie die Mädchen dir kaum Aufmerksamkeit schenken, weil die anderen Jungs eine bessere Statur und mehr Kraft haben.

## Fazit

Es fällt mir nicht ganz leicht, einen runden Abschluss für diesen Artikel zu finden, da Sie an dieser Stelle womöglich noch eine Lebensweisheit erwarten, die ich Ihnen mit auf den Weg geben könnte. Ein Allerheilmittel für ein zufriedenes Leben aber gibt es nicht. Versuchen mit einem Ratschlag möchte ich es trotzdem.

Folgenden Blickwinkel würde ich wohl gleichzeitig als stärkend aber auch mutig betrachten: Nebst vielen Nachteilen, die mein Herzfehler mit sich bringt, so hat er doch auch massiv meine Sichtweise auf das Leben geprägt. Das bietet mir eine Vielfalt grosser Vorteile. Ich bin es mir zum Beispiel gewohnt, inne zu halten und die scheinbar unbedeutenden Momente des Lebens zu geniessen. Ich lernte auch das Leben an sich sehr wertzuschätzen. Gleichwohl darf ich so mutig sein und zum Ausdruck bringen, dass ich vielen Einschränkungen und traumatisierenden Erlebnissen ausgesetzt bin. Einen Umgang damit zu erlernen, benötigt nun mal unglaublich viel Zeit und Kraft, von der ich ja eigentlich schon weniger zur Verfügung habe.

So nehme ich mir also das Recht heraus, mir diese Zeit zu nehmen und im besten Fall noch einige Ressourcen in Reserve zu haben, falls in meinem Leben wiedermal etwas Unerwartetes dazwischenkommt!

Stephan Stulz



## Arbeitsausfall infolge krankem Kind – welche Rechte und Pflichten haben Eltern?

Das eigene Kind ist schwer krank. Es benötigt eine aufwendige Betreuung zu Hause oder muss gar für eine längere Zeit im Spital sein. Zu den Sorgen und Ängsten, mit denen Eltern von herzkranken Kindern konfrontiert sind, kommen Fragen zur eigenen Arbeitsstelle hinzu. Wie kann ein Spitalaufenthalt oder eine Erkrankung des eigenen Kindes mit der Arbeit vereinbart werden? Welche Rechte und Pflichten haben Eltern?

Zu den folgenden Ausführungen muss zuerst auf den Unterschied zwischen Privatrecht und öffentlichem Recht hingewiesen werden. Personen, die im öffentlichen Recht angestellt sind, stehen in einem Verhältnis zum Staat (z.B. Verwaltungen, Anstalten, Zweckverbände). Hier gilt das jeweilige öffentliche Personalrecht, weshalb keine allgemeingültigen Aussagen getroffen werden können. Im Privatrecht hingegen, dem Verhältnis zwischen Privatpersonen untereinander (z.B. GmbHs, Vereine, Stiftungen, AGs), regeln Gesetze die Rechte und Pflichten von Arbeitgebenden und Arbeitnehmenden. Deshalb wird im Folgenden nur auf das Privatrecht näher eingegangen.

Grundsätzlich gilt: Eltern müssen auch während der Hospitalisation oder der Erkrankung ihres eigenen Kindes arbeiten - vorausgesetzt, sie sind arbeitsfähig. Da ein Arbeitsvertrag zwischen Elternteil und Arbeitgebenden besteht, müssen die Eltern ihr Privatleben soweit organisieren, dass die Vertragsbedingungen erfüllt werden. Gegenüber dieser Pflicht der Eltern steht die Pflicht der Arbeitgebenden. Zwei Gesetze machen diese Pflicht deutlich:

### Kurzfristige Arbeitsverhinderung aufgrund Familienpflichten:

Art. 36 Abs. 3 Arbeitsgesetz (ArG):  
Der Arbeitgeber hat Arbeitnehmern mit Familienpflichten gegen Vorlage eines ärztlichen Zeugnisses die zur Betreuung kranker Kinder erforderliche

Zeit im Umfang bis zu drei Tagen freizugeben.

Nach allgemeiner Auslegung werden die drei Tage pro Krankheitsfall gewährt. In der Praxis werden die Tage vom Arbeitgeber jedoch oft pro Kalenderjahr limitiert.

Was heisst nun aber «bis zu drei Tagen»? Nach allgemeiner Auslegung werden die drei Tage pro Krankheitsfall gewährt. Die Praxis zeigt jedoch, dass die Tage von manchen Arbeitgebenden pro Kalenderjahr limitiert werden. Hier gilt es, ein offenes Gespräch zu suchen, um Möglichkeiten zu besprechen. Sollten Arbeitgebende auf die Limitation der Tage dennoch bestehen, bleibt nur noch das Akzeptieren dieser Regelung oder der Rechtsweg.

### Längerfristige Arbeitsverhinderung aufgrund Familienpflichten:

Art. 324a Abs.1 Obligationenrecht (OR)  
Wird der Arbeitnehmer aus Gründen, die in seiner Person liegen, wie Krank-

heit, Unfall, Erfüllung gesetzlicher Pflichten oder Ausübung eines öffentlichen Amtes, ohne sein Verschulden an der Arbeitsleistung verhindert, so hat ihm der Arbeitgeber für eine beschränkte Zeit den darauf entfallenden Lohn zu entrichten, samt einer angemessenen Vergütung für ausfallenden Naturallohn, sofern das Arbeitsverhältnis mehr als drei Monate gedauert hat oder für mehr als drei Monate eingegangen ist.

Diese unverschuldete Arbeitsverhinderung gilt nur dann, wenn Arbeitnehmende ihrer Pflicht zur Kinderbetreuung nicht anders nachkommen können. Die Eltern sind dabei im Sinne einer Schadenminderungspflicht verpflichtet, sich nachweislich zu bemühen, geeignete Ersatzlösungen (z.B. die Betreuung durch verwandte oder bekannte Personen) zu suchen.

Wie lange eine «beschränkte Zeit» der Lohnfortzahlung konkret ist, hat die Gerichtspraxis definiert:

	Basler Skala: BS, BL	Berner Skala: BE, AG, OW, SG, West-CH	Zürcher Skala: ZH, GR
1. Dienstjahr	3 Wochen	3 Wochen	3 Wochen
2. Dienstjahr	2 Monate	1 Monat	8 Wochen
3. Dienstjahr	2 Monate	2 Monate	9 Wochen
4. Dienstjahr	3 Monate	2 Monate	10 Wochen
5. Dienstjahr	3 Monate	3 Monate	11 Wochen
6. Dienstjahr	3 Monate	3 Monate	12 Wochen
7. Dienstjahr	3 Monate	3 Monate	13 Wochen
8. Dienstjahr	3 Monate	3 Monate	14 Wochen
9. Dienstjahr	3 Monate	3 Monate	15 Wochen
10. Dienstjahr	3 Monate	4 Monate	16 Wochen
11. Dienstjahr	4 Monate	4 Monate	17 Wochen

vgl. [https://www.seco.admin.ch/seco/de/home/Arbeit/Personenfreizugigkeit\\_Arbeitsbeziehungen/Arbeitsrecht/FAQ\\_zum\\_privaten\\_Arbeitsrecht/verhinderung-des-arbeitnehmers-an-der-arbeitsleistung.html](https://www.seco.admin.ch/seco/de/home/Arbeit/Personenfreizugigkeit_Arbeitsbeziehungen/Arbeitsrecht/FAQ_zum_privaten_Arbeitsrecht/verhinderung-des-arbeitnehmers-an-der-arbeitsleistung.html)

In der Praxis sind Arbeitgebende zwar mehrheitlich bereit, die freien Tage zu gewähren. Betreffend der Lohnfortzahlung kann es allerdings zu Schwierigkeiten kommen, da in diesem Fall keine Versicherung für die Lohnfortzahlung aufkommt. Es kann für einen Betrieb schwierig sein, die Absenz zu bezahlen und zusätzlich eine Arbeitskraft für die liegengelassene Arbeit anzubieten. Auch hier kann ein offenes Gespräch helfen, Lösungen oder gar einen Kompromiss zu finden.

Es muss individuell entschieden werden, wie weit die Eltern bei einem Dissens mit dem Arbeitgeber gehen möchten. Sollte der Arbeitgeber seiner Lohnfortzahlungspflicht nicht nachgehen, bleibt auch hier nur der Rechtsweg. In Anbetracht der schwierigen und belastenden Situation, in der sich die Eltern bereits befinden, kann es sinnvoll sein auf eine Konfrontation mit dem Arbeitgeber zu verzichten, um die Anstellung nicht zu riskieren.

## **Arbeitsunfähigkeit aufgrund eigener Krankheit**

Fühlen sich Eltern aufgrund der persönlichen Belastung nicht in der Lage zu arbeiten, muss eine Krankschreibung in Betracht gezogen werden. Eine Arbeitsunfähigkeit kann nur die Ärztin oder der Arzt des Elternteils ausstellen. Bei einer längeren Krankschreibung empfiehlt sich, einen Psychiater zu konsultieren und sich durch diesen krankschreiben zu lassen, da in der Regel die Hausärztin oder der Hausarzt die psychische Belastung weniger differenziert beurteilen kann als ein Psychiater.

Wichtig ist hier Folgendes: Das Arbeitsunfähigkeitszeugnis darf nicht aufgrund der Krankheit des Kindes oder der Anwesenheitspflicht im Spital o.ä. ausgestellt werden. Es muss die persönliche Krankheitssituation bzw. Belastungssymptome (z.B. Konzentrationsstörung, Schlafstörung) attestieren. Regelmässige Kontakte mit der Ärztin oder dem Arzt sind zudem notwendig, damit eine fortlaufende Krankschrei-

bung attestiert werden kann. Eine rückwirkende Krankschreibung ist in der Regel schwierig zu erhalten.

Die Ausführungen machen deutlich, wie komplex die rechtliche Situation betreffend dem Arbeitsausfall aufgrund der Krankheit des eigenen Kindes ist. Jede Familie ist anders organisiert, jeder Mensch reagiert anders auf belastende Situationen. Deshalb kann objektiv nicht gesagt werden, welches Vorgehen für welche Familie das Beste ist. Vielmehr muss im Einzelfall die Situation genauestens beleuchtet und die Möglichkeiten abgewogen werden. Der Spagat zwischen Arbeitsstelle und krankem Kind ist oft eine ZerreiSSprobe.

Melanie Baran  
Sozialarbeiterin FH  
Stv. Leiterin Sozialberatung des  
Universitäts-Kinderspitals Zürich,  
zuständig für das Kinder-Herzzentrum  
des Kinderspitals Zürich



## Ausbildung in der freien Wirtschaft – auch mit einer Leistungseinschränkung möglich

Supported Employment respektive Supported Education ist ein wichtiges Konzept zur beruflichen Integration, das einem umfassenden Verständnis von Inklusion entspricht und die Koordination aller Partner an den Schnittstellen von der Schule in die Berufsbildung sowie von der Berufsbildung in die Arbeitswelt unterstützt. Die Brunau-Stiftung bietet Supported Education im



Lehrbetriebsverbund in den Bereichen Büroassistent/-in EBA, Kaufmann/-frau EFZ und Logistik/-in EBA Lager an. Neben dem Lehrbetriebsverbund unterstützen die Job Coaches der Brunau-Stiftung Auszubildende in allen Berufszweigen. Gerade für junge Menschen mit einer Leistungseinschränkung durch einen Herzklappenfehler oder eine Herzschwäche ist dieses Ausbildungsmodell ideal. Denn durch ihre Herzerkrankung sind die Jugendlichen oft eingeschränkt und benötigen Unterstützung bei der Suche nach einer geeigneten Lehrstelle. Ein Job Coach ist hierbei sehr nützlich. Er hilft dem/der Lernenden bei der Suche nach einem Ausbildungsplatz, begleitet den gesamten Bewerbungsprozess und steht während der gesamten Ausbildung dem/der Lernenden sowie dem Ausbildungsbetrieb mit Rat und Tat zur Seite. Sarah Lauriston arbeitet seit Oktober 2017 als Job Coach in der Brunau-Stiftung. «Momentan begleite ich vier Lernende während ihrer Ausbildung und es ist schön, dass ihnen der Einstieg in der freien Wirtschaft gelungen ist», erzählt Lauriston stolz. Für eine begleitete Ausbildung im ersten Arbeitsmarkt braucht

es neben einem Ausbildungsplatz zwingend die eine Kostengutsprache.

### Vom geschützten Rahmen in die freie Wirtschaft

Ramajana P. ist überglücklich. Sie hat im Juli 2018 ihren Lehrabschluss zur Büroassistentin EBA in der Brunau-Stiftung mit Erfolg bestanden. Nun fängt für sie ein neuer Lebensabschnitt in der freien Wirtschaft an.

Ramajana P. ist eine Kämpferin. Nach ihrem erfolgreichen Abschluss in der Brunau-Stiftung hat sie eine verkürzte Lehre bei der SUIISA begonnen. «Ich möchte im Leben weiterkommen und kann mich enorm motivieren. Aus diesem Grund habe ich beschlossen, eine weitere Ausbildung anzuhängen», erklärt Ramajana P. Seit Anfang August 2018 absolviert sie ihre Ausbildung zur Kauffrau EFZ in der SUIISA im 2. Lehrjahr. «Auch wenn ich sehr viel organisiere und auch meine Lehrstelle selber gefunden habe, bin ich doch sehr froh, einen Job Coach an meiner Seite zu haben. Zu wissen, dass einem in schwierigen Situationen jemand beisteht, ist etwas ganz Wertvolles», antwortet Ramajana P. auf die Frage, wie wichtig für sie die Hilfe eines Job Coaches ist. Ein Job Coach kommt monatlich im Ausbildungsbetrieb vor-



### Ausbildung mit Unterstützung gesucht?

Wir bieten Ausbildungsplätze für motivierte Jugendliche mit einer Leistungseinschränkung im ersten Arbeitsmarkt an. In folgenden Bereichen werden Ausbildungen im Lehrbetriebsverbund der Brunau-Stiftung angeboten: Büroassistent/-in EBA, Kauffrau/-mann EFT (B-, E-, M-Profil), Logistiker/-in EBA Lager.

Infos rund um die Bewerbung finden Sie unter: [www.brunau.ch/berufliche-Ausbildungen/lehrbetriebsverbund](http://www.brunau.ch/berufliche-Ausbildungen/lehrbetriebsverbund)

Für Fragen und Auskünfte steht Ihnen gerne Frau Sarah Lauriston zur Verfügung. T 044 285 10 50 oder E-Mail: [se@brunau.ch](mailto:se@brunau.ch)

bei und gibt professionelle Ratschläge. So wurde geschaut, dass sowohl Ramajana P. als auch die Berufsbildnerin von SUIISA optimal auf die Zusammenarbeit vorbereitet sind. Auch schaut der Job Coach, welche Anpassungen (Infrastruktur) am Arbeitsplatz getätigt werden müssen. Ramajana P. hat noch grosse Pläne für die Zukunft. «Ich bin ein grosser Fan von Weiterbilden. Aus diesem Grund möchte ich noch den Abschluss zur Berufsbildnerin machen. Es wäre schön, wenn ich den Jugendlichen meine Erfahrungen und Tipps weitergeben könnte.»

### Wer wir sind

Die Brunau-Stiftung ist eine soziale Institution, die schon seit über 60 Jahren Menschen mit einer körperlichen und/oder psychischen Beeinträchtigung in verschiedenen Bereichen ausbildet. Weitere Infos unter: [www.brunau.ch](http://www.brunau.ch)

### Wir sind an der Berufsmesse in Zürich

20. – 24. November 2018  
Stand K38 I Halle 2

# Aus dem Vorstand

## Herzlauf 2018

Bereits zum 4. Mal hat der Verein «Zeig Herz, lauf mit!» den Herzlauf in Pfäffikon ZH organisiert. Am Sonntag, 27. Mai 2018 startete der Sponsorenlauf zugunsten herzkranker Kinder und ihren Eltern. Gross und Klein haben auf der ausgesteckten Strecke Runde um Runde zurückgelegt. Ein abwechslungsreiches Rahmenprogramm hat den Tag ausgeschmückt.

Wir von der EVHK errichteten unseren Stand am frühen Sonntagmorgen. Unzählige Ballons sowie Hüpfknete und feine Biberli konnten wir verschenken. Viele tolle Gespräche haben wir geführt und sogar einige neue Mitglieder für unsere Vereinigung gewonnen. Danke an Manuela, Monika, Monica und Susanne für die Mithilfe am Stand. Es hat Spass gemacht mit euch.

Es war ein toller Tag und am Ende wurden über CHF 97'000.– erlaufen und gespendet. Was für ein wunderbares Ergebnis!

An der Checkübergabe am 5. Juli im Nova-Theater in Pfäffikon durften wir von der EVHK einen Check von CHF 7'000.– entgegennehmen. Dieser Betrag soll zweckgebunden für die Elternbeiträge vom Herzlager 2018 eingesetzt werden.

Wir danken dem Verein «Zeig Herz, lauf mit!» von Herzen für diese Zuwendung zur Unterstützung unserer Herzfamilien und natürlich ein herzliches Dankeschön für die Organisation von diesem grossen Anlass.

Annemarie Grüter



# Aus den Kontaktgruppen

## Aargau

### Herzpicknick 2018

Auf der Fahrt über die Felder zur Waldhütte Seengen lösten sich Nebelschwaden vom Boden. Herbststimmung machte sich breit an diesem ersten kühlen Tag nach dem langen, heissen Sommer.

Sechs Familien hatten sich angemeldet, leider musste eine Familie die Teilnahme absagen wegen kranker Kinder. Nach einer fröhlichen Begrüssungs- und Apéro-Runde rutschten wir mit Tischen und Bänken an die Sonne, denn es blieb kühl und Feuer machen war noch immer streng verboten. Alle brachten etwas Feines mit ans Buffet, so konnten wir das Essen geniessen, auch ohne heisses Grillgut.

Nach dem Essen verzogen sich die Kinder. Die Kleinsten hielten Mittagsschlaf in ihren Kinderwagen, die mittleren und grossen Kinder turnten am Tarzanseil, bearbeiteten den Waldboden mit ihren Traktoren oder spielten Kartenspiele im Waldhaus. Wir Frauen nutzen die Ruhe um die Anlässe für das Jahr 2019 zu besprechen. Wir achteten darauf, dass wir uns an zentralen Orten treffen, denn Familien aus anderen Kontaktgruppen sind herzlich eingeladen! Also keine langen Anfahrtswege mehr über endlose Felder wie heute!

Während wir Frauen überlegten und diskutierten, wurde es am Männertisch immer lauter und lustiger. Ganz nach dem Vorbild der Frauen, erstellten auch die Männer einen Whats-App-Gruppenchat, mit dem Resultat, dass die Organisation des Männerabends bis ins Jahr 2040 verteilt wurde. Ob das klappen wird???



Auf einmal hatten einige Kinder nochmals «mega» Hunger. Zum Glück wartete das Dessertbuffet mit feinen Sachen auf uns. Mmmh! Ja, man durfte von allem probieren und vom Besten nochmals nachschöpfen. So wurden Platten, Bleche, Guezlibüchsen, Schüsseln und Schleckstengeli schnell leer. Alle halfen mit beim Aufräumen und schon hiess es wieder Abschied nehmen. Wir freuen uns auf die nächsten Treffen, vielleicht mit Familien aus anderen Kontaktgruppen?

Herzlichen Dank Andrea und Steffi für die Organisation!



# Aus den Kontaktgruppen

## Ostschweiz

### Herzpicknick in Schaffhausen

Auch am letzten Sonntag der Sommerferien strahlte die Sonne vom Himmel, an welchem sich Gross und Klein in Schaffhausen zum Herzpicknick trafen. Die etwas weitere Anreise hat sich gelohnt – wir wurden mit einem einmaligen Panorama über die Stadt belohnt, bevor der Weg in den Wald führte.

Es wurde viel gelacht und man erzählte sich Spannendes aus den Sommerferien. Dass die Feuerstelle wegen des Verbotes unbenutzt bleiben musste, tat der Stimmung keinen Abbruch, da es allerhand zu entdecken gab.

Auf dem Spielplatz durfte so richtig getobt werden. Der nahegelegene Engeweiher lud zu einem Spaziergang ein – und die Enten freuten sich über den einen oder anderen Krümel Brot. Das Gelände bot auch genügend Platz für ein ausgedehntes Versteckspiel. Nach soviel Rennen und Laufen mussten die müden Füsse natürlich im Brunnen abgekühlt werden.



Ganz gemütlich liessen die Ostschweizer ihren letzten Ferientag ausklingen. Ich bedanke mich bei allen altbekannten und neuen Gesichtern für einen wundervollen Tag an diesem schönen Ort.

Manuela Nobs



# Aus den Kontaktgruppen

## Zentralschweiz

### Familienausflug Gruppe Zentralschweiz 26. Mai 2018

Bei wunderschönem Wetter trafen wir uns an der Talstation in Dallenwil (NW). Mit der Seilbahn ging es auf den Hexenberg Wirzweli, wo die Kinder sich auf dem grosszügigen Spielplatz mit Grillstelle sofort wohlfühlten.

Die Bobbahn wurde nach dem Essen rege genutzt. Zum Abschluss spazierten wir auf dem Eulenpfad, wo wir echte Eulen besichtigen konnten.

Ein herzliches Dankeschön an Carla für die Organisation des Ausfluges.

Franziska Kälin



# Aus den Kontaktgruppen

## Veranstaltungskalender

**WICHTIG:** Alle Mitglieder der EVHK sind zu jedem der unten stehenden Anlässe herzlich eingeladen, unabhängig welcher Kontaktgruppe sie angehören!

### Gruppenanlässe:

Oktober	Jahresendessen	Bern	vakant
24.10.2018	Zwärgeträff	Aargau	vakant
26.10.2018	Männerabend	Aargau	vakant
27.10.2018	Wald-Fondue-Plausch	Ostschweiz	Güttingen
01.11.2018	Vortrag	Bern	Bern, Kinderspital
09.11.2018	Essen für Eltern	Raum Basel	Basel, Restaurant Blinde Kuh
18.11.2018	Essen für Eltern	Zürich	vakant
30.11.2018	Jahresendessen	Aargau	vakant

Weitere Informationen zu den Anlässen finden Sie auf unserer Homepage [www.evkh.ch](http://www.evkh.ch)



## Herzlager 2018



Gallien, 15. Juli 2018, 16:00

Das Dorf ist geschäftig. Auf dem Dorfplatz wird Stroh gewischt. An den Marktständen wird allerhand angeboten. Die Dorfbewohner schlendern durch die Stände, schwatzen und diskutieren. Thema Nummer eins: Der stinkige Fisch von Verleihnix. Plötzlich tauchen Asterix und Obelix auf und mit ihnen ein ganzes Gefolge Fremdlinge. Sind das alles Römer?

Natürlich nicht. Es waren unsere «Herzlis» die da mit Sack und Pack ins gallische Dorf einzogen.

Willkommen in der Themenwelt vom 27. Herzlager.

Die Bündel in den Schlaflagern deponiert und nach dem obligaten Willkommensapéro für Eltern und Familie, wur-



den die Neulinge im Dorf gemustert und geprüft. Schliesslich bekommt man nicht einfach so eine Aufenthaltsbewilligung in Gallien.

Die Herzlagerschar 2018 hatte sich formiert und bei einem kleinen Grup-

penispiel – Derby fügten sich die neuen Lagerkids schwupps in den Reigen der alten Hasen ein. Anschliessend hatte jeder Neuling das Aufnahme ritual zu bestehen. Mit einem Schluck Zaubertrank im Blut und dem gallischen Namen getauft, wuchs die gallische Bevölkerung im nu von 18 Ureinwohner (Leiter) auf insgesamt 48 Bewohner an.

Auf die neue Gallierschar warteten zahlreiche Abenteuer. Doch nur gut ausgerüstet ist man auch kräftig genug für den Kampf gegen die Römer. Schlau sein wie Asterix oder stark wie Obelix reichte da nicht aus. Es mussten Helme, Schwerter, Schutzschilder und Trinkflaschen her um gut gerüstet zu sein.

Es dauerte nicht lange und Cäsar platze ins Dorf. Er forderte die Gallier zu einem speziellen Kampf auf: Sollte es dem Druidenvolk gelingen die Römer auch in anderen Ländern zu besiegen, würden sie von der künftigen Belagerung Roms auf Lebzeiten befreit. Als Beweis dafür musste von jedem Land ein Gegenstand gesammelt werden. Nun standen den frohmütigen Haudegen einige Prüfungen bevor.



# Diverses

Motiviert und kampflustig wie Gallier nun mal sind zogen sie los zum ersten Ziel nach Britannien. Im Gepäck mit dabei ein gut gefülltes Fässchen Zaubertrank. Die Römer wussten sehr wohl um die magische Kraft dieses Trunks. Es drohte an allen Ecken Gefahr und das Fässchen musste gut gehütet bleiben. Auf der Reise ging, trotz dem römischen Überfall aus dem Hinterhalt, zum Glück nochmals alles gut und das Zaubertrankfässchen blieb unbeschadet. In England angekommen wartete bereits Teefax, der Cousin von Asterix und empfing das kämpferische Volk. Bei der Begrüssung passierte dann das Unglück. Das Fässchen wurde geklaut und musste im Kampf bei einem

Rugbyspiel dringend wieder zurückerobert werden. Im Endspiel gegen die Römer, die heimlich den Zaubertrank nicht nur geklaut, sondern auch davon getrunken haben, hatte die vereinigte Mannschaft der Briten und Gallier einen schweren Stand. Doch am Ende siegte die Ehrlichkeit und die Gallier zogen als Gewinner von Britannien weg. Weiter ging die Reise nach Helvetien. Der Seewirt vom schönen Hotel «Le Lac» staunte nicht schlecht, als die Gallier bei ihm Unterschlupf suchten. Er war sehr «gwunderig» auf dieses eigenartige Völklein und plauderte frei von der Leber über die helvetischen Gepflogenheiten, Sitten & Bräuche. So lernten wir nicht nur wie ein Alphorn zu spielen ist,



sondern auch wie Käse entsteht. Dabei durften wir selber Hand anlegen und hatten uns dem Gelingen eines Käse-rolings zu stellen. Auch das «Znacht» stand unter dem Stern vom «Chäs». Madame Fondüx lehrte uns «exactly» die Regeln für ein genussvolles Fondue-Essen. Zum Schluss lernten wir beim Sonnenuntergang ein richtiges «Zöierli» und mit den Klängen des Herzlager-Sennenchors ging dieser aufregende Tag schon bald zu Ende. Und warum die Schweiz so reich ist und was es mit dem Bankgeheimnis auf sich hat, wissen wir jetzt ganz genau: es ist nicht nur das Investitions-



glück mit willkürlichen Aktienkursen à la Monopoly mit lebensechten, gallischen Spielfiguren, sondern, es kommt auf die Farbe der Bank an.

Von Helvetien gings dann weiter Richtung Süden, nach Ägypten. Cäsar, der schon etwas verzweifelt war über den Erfolg des gallischen Streifzugs, besuchte seine Freundin Kleopatra und forderte sie zu einem unglaublichen Duell auf. Sie sollte in drei Tagen eine Pyramide bauen. Stolz wie sie nun mal war erhöhte sie den Wetteinsatz von einer auf drei Pyramiden in drei Tagen und brachte somit ihren Baumeister Nume-robis ganz schön ins Schwitzen. Ganz verzweifelt traf der zum Glück auf Asterix und Obelix. Schnell war klar, wir alle zusammen schaffen das! Auch wenn die Umstände durch die Anwesenheit der Römer mächtig erschwert waren, wurde bei verschiedenen Marktplätzen fleissig das notwendige Baumaterial erworben, meist erfolgreich an den Querulanten vorbei geschmuggelt und zu den jeweiligen Bauplätzen gebracht. Und in der Frist haben wir es geschafft, drei prächtige Pyramiden zu erschaffen. Die Gallier haben brilliant bestanden und machten sich freudig auf den Weg nach Rom um Cäsar zu berichten. Der Weg führte übers Meer wo ein heftiger Sturm die Galleren vor Korsika ankern liess. Auf der Insel wurden wir von Olosemirnix durch den wunderschönen Wald geführt. Den Pfeilen am Boden folgend (Schnitzeljagd) wurden wir zu einem gemütlichen Rastplatz geführt, wo sich die ganze Schar mit Wurst und Schlangebrot vom Feuer stärken durfte, bevor die Reise nach Rom weiter ging.

Endlich in Rom angekommen staunte Cäsar nicht schlecht über die erfolgreichen Gallier und dachte nicht daran, das Siegervolk einfach frei zu lassen und forderte sie zu einem letzten Kampf in der Raubtier-Arena auf. Geschickt und geschwind wie Gallier nun mal sind, schafften wir auch diese letzte Hürde um endlich als freies Volk in Frieden leben zu können. Mit dieser frohen Botschaft zogen wir zurück ins

gallische Dorf, wo Majestix uns bereits erwartete und freudig empfing. Mit einer riesen Sause bei Spiel, Spass und Tanz, feierten wir den Sieg über Cäsar bis zur später Stunde sich unser Gallien mit einem Fackelspaziergang ums Haus wieder in den Hirschboden verwandelte.

Mit dem Gallier-Song empfingen wir Samstag morgens traditionsgemäss die Eltern und wir durften nach einer super Woche Herzlager bis auf die eine oder andere erkältete gallische Kehle die Kinder gesund und unverseht verabschieden.

Meine aktive Herzlagerzeit ist nun Vergangenheit.

Ich bin glücklich & froh,  
das Herzlagerzepter an  
Marisol Corrado  
weiterreichen zu dürfen.  
Ich sage von Herzen Danke....

- ♥ Allen voran, dem Leiterteam – ohne euer aller unbezahlbares Feuer, die Bereitschaft und das Engagement fürs Herzlager gäbe es kein Herzlager
- ♥ Silja & Marcel ... für euren wiederum ungebremsten Einsatz, euer know-



how, eure Professionalität durchs Lager zu führen, eure ausgestrahlte und verbreitete Freude, euer unermessliches Engagement, vor – während – und zwischen dem Lager.

- ♥ Doris & Kathrin ... für eure immer wieder neu überraschenden Zauberkünste in der hohen Kunst der Schlemmerküche zum Wohl unserer leiblichen Bedürfnisse.
- ♥ Marisol ... für dein JA zum Herzlager. Es ist ein Geschenk, das Zepter in deine kompetenten, ideenreichen, fröhlichen & motivierten «Hände» übergeben zu dürfen.
- ♥ Allen Menschen, die in irgendeiner Form Teil meiner Herzlagerzeit gewesen sind. Jede Begegnung, jedes Gespräch hat zu einer fruchtbaren Zusammenarbeit geführt. Danke für die entstandenen Freundschaften und das entgegengebrachte Vertrauen.
- ♥ Der Lagerschar 2018 für die liebevolle Verabschiedung und herzlichen Worte – es hat mich tief berührt. Das hübsche Blütenbäumchen erinnert mich täglich daran.



Mein inneres Feuer fürs Herzlager brennt weiter – in der Erinnerung an eine unbeschreiblich bereichernde Zeit meines Lebens.

Alles Liebe, tschüss & uf wiederluege



Herzlichst  
ManuelaCorinne Ruosch

## Herznetz News



**herznetz.ch**  
Dachverband angeborene Herzfehler

### Liebe Leserinnen und Leser

Vom Verein herznetz.ch – dem schweizerischen Dachverband für Betroffene mit angeborenem Herzfehler – gibt es wieder einiges zu berichten:

### Rückblick Educational Day 2018

Der 2. Educational Day – die Plattform für Betroffene, deren Angehörige und Fachpersonen – fand dieses Mal im Zentrum Paul Klee in Bern statt. Nach einem humorvollen Einstieg des Radiomoderators und Autors Reeto von Gunten wurden das Thema Blutverdünnung unter der Leitung von PD Dr. med. Matthias Greutmann mit Betrof-



Podiumsdiskussion mit PD Dr. med. M. Greutmann



Die Kinder beim Kreativworkshop



Reeto von Gunten in Action

fenen und weiteren Fachpersonen in einem Podiumsgespräch erläutert. Der anschliessende Apéro bot Gelegenheit für den persönlichen Austausch und das Kennenlernen von Dienstleistungen im Bereich der angeborenen Herzfehler. Das emotionale Thema Kinderwunsch wurde beim zweiten Podiumsgespräch unter der Leitung von Prof. Dr. Markus Schwerzmann intensiv diskutiert.

Die Kinder konnten an diesem Nachmittag kostenlos ein spannendes und lehrreiches Programm im Kindermuseum Creaviva absolvieren und waren begeistert.

Wir danken an dieser Stelle allen Mitwirkenden und speziell unseren Sponsoren, die diesen Anlass ermöglicht haben: Schweizerische Herzstiftung, Bayer (Schweiz) AG, Swisstransplant, Hochgebirgsklinik Davos, Actelion, Berner Reha Zentrum, Hirslanden Klinik Beau-Site, Zürich Heart House, Pfizer und Stiftung Sternschnuppe.

Der nächste Educational Day findet am **Samstag, 11. Mai 2019** in Zürich statt.

## Erfolgreiches Benefizkonzert des Herzchors

Der «Herzchor», das Forschungsprojekt unter der Leitung von Dr. med. Cornelia Canzoni und PD Dr. med. Daniel Tobler, fand seinen fulminanten Abschluss beim Benefizkonzert Ende Juni. Zum Konzert in der stimmungsvollen Elisabethenkirche in Basel unter der Leitung der Sopranistin Jenny Högström kamen mehr als 400 Zuhörerinnen und Zuhörer. Nach der Begrüssungsrede von Regierungsrat Dr. Lukas Engelberger folgte das rund einstündige Konzert von Abba bis Graubünden. Der Herzchor wurde begleitet vom Herzquartett, ein spontan zusammengestelltes Streicherquartett und einer Klaviervirtuosin. Auf den Heimweg erhielten die Besucher als kleines Bhaltis ein Herzgutzli, die von der Bäckerei Zimmermann aus Obergösgen gespendet wurden. Ein herzliches Dankeschön! Die Spenden dieses Abends und auch der Generalprobe in der St. Markus-Kirche gingen an [herznetz.ch](http://herznetz.ch). So können wir unsere Arbeit für die Selbsthilfe von Betroffenen mit angeborenem Herzfehler erfolgreich weiterführen.

Herzliche Grüsse in Name des Herznetz-Teams

Barbara Peterli Wolf



*Jenny Högström bei ihrem Soloauftritt*



*Herznetz: v.l. Daniel Tobler, Cornelia Ganzoni, Jenny Högström, Barbara Peterli Wolf, Regierungsrat Lukas Engelberger.*

## Spenden

Die EVHK dankt ganz ♥-lich für folgende Spenden:

Bossart HR Solutions , Zürich  
Cantandi, Oekumenische Kantorei , Berikon  
Ecoeur Alain, Ollon VD  
Ellenberger Hanna, Aarau  
Familien Scherrer und Buckenmayer, Widen  
Gschwind Arstie, Widen  
Herter Urs, Fehraltorf

Im Gedenken an Schwab Hartmut, Thun  
Kern-Hauser Jörg + Maria, Bülach  
Knecht Manuela + Andreas, Remetschwil  
Reformiertes Pfarramt , Derendingen  
Rietmann René und Maria, Zollikon  
Rohr Eliane + Dominik, Suhr



SELBSTHILFESCHWEIZ  
INFENTRAIDESUISSE  
AUTOAUTOSVIZZERA

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

## Bestelltalon

### ANMELDUNG / BESTELLUNG:

Ich trete / Wir treten der Elternvereinigung für das herzkranke Kind bei als:

- Mitglied als betroffene Eltern (Jahresbeitrag CHF 50.00)
- Mitglied nicht betroffen (Jahresbeitrag CHF 50.00)
- Gönner (Jahresbeitrag mind. CHF 50.00 inkl. 4x Herzblatt pro Jahr)
- Ich / wir möchte/n mehr über die Elternvereinigung für das herzkranke Kind erfahren.

**Mutationen an:** Elternvereinigung für das herzkranke Kind  
Sekretariat, Blumenweg 4, 5243 Mülligen  
Tel. 055 260 24 52, [info@evhk.ch](mailto:info@evhk.ch), [www.evhk.ch](http://www.evhk.ch)  
PC-Konto 80-36342-0

---

### Ich bestelle / wir bestellen:

- \_\_\_ Ex. **USB-Stick mit EVHK-Logo**, mit 8 GB-Speicher CHF15.00 Stk.
- \_\_\_ Ex. **Einkaufstasche**, dunkelblau, mit EVHK-Logo, 100% Baumwolle CHF 5.00 Stk.
- \_\_\_ Ex. **Schlüsselanhänger** mit Chips für Einkaufswagen CHF 5.00 Stk.
- \_\_\_ Ex. **Herzblatt** Ausgabe Nr. \_\_\_ gratis
- \_\_\_ Ex. **„Das herzkranke Kind in der Schule“**  
(Informationsbroschüre der EVHK und der Schweiz. Herzstiftung) gratis
- \_\_\_ Ex. **„Rund um Familien mit einem herzkranken Kind“**  
(Informationsbroschüre der EVHK) gratis
- \_\_\_ Ex. **„Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler“**  
(Informationsbroschüre von CUORE MATTO und der Schweiz. Herzstiftung) gratis
- \_\_\_ Ex. **Organspenderausweis** gratis

*Alle Artikel gegen Porto und Verpackung !*

Name / Vorname: \_\_\_\_\_  
Adresse / Ort: \_\_\_\_\_  
Telefon: \_\_\_\_\_  
Email: \_\_\_\_\_  
Datum: \_\_\_\_\_