



## **HERZKINDER AUF REISEN**

Ferienberichte und Tipps

## **REGA IM EINSATZ**

Ein Blick hinter die Kulissen

## **ZURÜCK IN DIE ZUKUNFT**

Auf Zeitreise im Herzlager

# WICHTIGE ADRESSEN



Die EVHK unterstützt Eltern herzkranker Kinder.

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

**Co-Präsidium:** **Robert Grüter** / robert.grueter@evhk.ch  
**Roger Theiler** / roger.theiler@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  
Spendenkonto CH 12 0900 0000 8003 6342 0

## Unsere Ansprechpersonen für Eltern:

<b>Allgemeine Fragen:</b>	<b>Michelle Hendrikx</b> / michelle.hendrikx@evhk.ch
<b>Pränatale Diagnose Herzfehler</b>	<b>Region Bern:</b> <b>Evelyne Schenk</b> / evelyne.schenk@evhk.ch <b>Marina Schädeli</b> / marina.schaedeli@evhk.ch <b>Aljessa Limani</b> / aljessa.limani@evhk.ch <b>Region Zürich:</b> <b>Michelle Hendrikx</b> / michelle.hendrikx@evhk.ch
<b>Herzschrittmacher oder Defibrillator</b>	<b>Daniela Schönenberger</b> / daniela.schoenenberger@evhk.ch
<b>Eltern verstorbener Kinder</b>	<b>Dominik Zimmermann</b> / dominik.zimmermann@evhk.ch
<b>Italienisch sprechend:</b>	<b>Claudia Moor</b> / claudia.moor@evhk.ch
<b>Französisch sprechend:</b>	<b>Aljessa Limani</b> / aljessa.limani@evhk.ch

Hast du Fragen zu einem anderen speziellen Thema, wie zum Beispiel Herztransplantation, Herzfehler und Down-Syndrom oder suchst du Kontakt zu anderen Betroffenen?

Kontaktiere uns per Mail an info@evhk.ch oder per Telefon 055 260 24 52. Wir helfen dir gerne.

## Sozialdienste der Kinderspitäler:

<b>Zürich, Kinderspital</b>	<b>Melanie Baran</b> / Telefon 044 266 74 74 / melanie.baran@kispi.uzh.ch
<b>Bern, Inselspital</b>	<b>Barbara Rüeeggsegger</b> / Telefon 031 632 91 73 / barbara.rueggseggermueller@insel.ch
<b>Basel, UKBB</b>	<b>Gabrielle Plüss</b> / Telefon 061 704 12 12 / gabrielle.pluess@ukbb.ch

## Rechtsberatung:

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

## AUS ERFAHRUNG

Unterwegs mit dir .....	2
Emmas Reise ins Disneyland .....	3
Je öfter wir reisen, desto einfacher wird es .....	4
Wanderungen entlang der Walliser Suonen .....	6
Ferien zu Hause – alles andere als langweilig .....	8

## AUS FACHKREISEN

Die Schweizerische Rettungsflugwacht Rega hilft Menschen in Not .....	9
Ich packe in meinen Koffer... Was in die Reiseapotheke gehört .....	13

## AUS DEN SPITÄLERN

Dank Pflegevisite zur individuellen Pflege .....	15
Spielerische Vorbereitung auf den Spitalaufenthalt: die neue App "Tara & Pips" .....	16

## AUS DEM VEREIN

Verstärkung gesucht .....	20
Protokoll der 35. Generalversammlung .....	21
Jahresbericht 2023 .....	23
Tagebuch unserer Zeitreise, Herzlager 2024 .....	25
Marktstandaktion Thun .....	28
Herztag in Aarau .....	29
Frauenabend am 26. April .....	29
Familientag auf dem Gurten .....	30
Zwergentreff im Kanton Bern .....	32
Spiel und Spass in der Turnhalle .....	33
Elternessen Wil .....	34
Badespass und Grillplausch am Thunersee .....	34
Spenden .....	35
Elterncafés in Zürich und Bern .....	36
Jahresprogramm 2024 .....	37

### 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

### Redaktionsadressen Herzblatt EVHK

#### Redaktionsleitung:

Michelle Hendrikx, Jeanette Frey,  
Diana Schneider, Ines Schumacher  
redaktion@evhk.ch

#### Layout:

Sandra Honegger, 9633 Hemberg

#### Druck:

Brüggli Medien, Hofstrasse 5  
8590 Romanshorn

**Erscheint:** dreimal jährlich

Liebe Leserinnen,  
liebe Leser

Endlich Ferien: den Koffer packen, ins Flugzeug steigen und den Alltag hinter sich lassen. Doch mal ehrlich, für uns Eltern herzkranker Kinder ist das oft leichter gesagt als getan. Während andere in exotische Länder fliegen, fragen wir uns, welche Reiseziele möglich sind oder was in die Reiseapotheke gehört und klären ab, wo es im Notfall rasch medizinische Hilfe gibt.

Auf Abenteuer und Erholung müssen wir deshalb aber keinesfalls verzichten. Das zeigen die vielen Reiseberichte und Tipps für spannende Ferenziele von Herzfamilien. Wir stellen euch in dieser Ausgabe zudem kreative Urlaubsideen für zu Hause vor, geben einen Einblick in den Alltag der Rega und beantworten Fragen rund um das Thema Reiseapotheke. Natürlich dürfen auch die Berichte der vielen Vereinsaktivitäten nicht fehlen – freut euch zum Beispiel auf das Tagebuch der Zeitreise im Herzlager.

Egal, ob ihr zu Hause bleibt oder in die Ferne schweift – wir hoffen, dass ihr mit euren Familien eine wunderbare Zeit verbringt. Denn letztlich zählt nicht das Ziel, sondern die gemeinsame Zeit, die wir miteinander teilen.

Herzlich  
Euer Herzblatt-Team

In eigener Sache: Am Redaktionsspult hat mit Michelle Hendrikx, Jeanette Frey, Diana Schneider und Ines Schumacher ein neues Team übernommen.

# Unterwegs mit dir

Nach einer Woche im Spital darfst du endlich wieder nach Hause. In deinen ersten zwei Lebensmonaten durftest du erst einen Tag zu Hause verbringen. Ich freue mich unglaublich, dich wieder nach Hause zu nehmen, gleichzeitig bin ich aber irgendwie nervös. Es ist nämlich meine erste Autofahrt mit dir allein. Du schaust mich mit grossen Augen an, deine Hände verschränkst du vor deiner Brust, aber du siehst entspannt aus. Ich atme tief durch und starte das Auto. Wir fahren los.



Du weinst. Ich lasse «You are my sunshine», gesungen von Johnny Cash, laufen und du beruhigst dich sofort wieder. Das Lied habe ich dir auf der IPS und der Neo immer vorgesungen. Es wirkt Wunder. Bei jeder Fahrt.

«Der Sternenmann» oder «Manna», wie du immer so herzlich sagst, läuft zum gefühlten tausendsten Mal über Spotify. Deine Augenlider werden schwer und ich kann im Spiegel sehen, dass du eingeschlafen bist. Obwohl ich jede einzelne Stelle in- und auswendig kenne, ist mir die Geschichte noch nicht verleidet. Sie beruhigt dich und hat dich schon unzählige Male in den Schlaf begleitet. Eine Autofahrt ohne «Manna» ist undenkbar.



Ich habe einen vollen Rucksack mit Spielzeug, Malsachen und Büchern dabei, denn wir reisen nach Polen. Den Rucksack brauchen wir erstaunlicherweise nicht. Du hast dein Lieblingsplüschi «Peaches» in der Hand und schaust gedankenverloren aus dem Fenster. Ab und zu rufst du: «Auto!», wenn du wieder eines neben dir entdeckst. Wenn deine Geschichten laufen und du etwas zu knabbern hast, bist du zufrieden. Als Daddy ein bisschen Musik laufen lassen will, reklamierst du sofort: «Grolltroll!» Alle paar Stunden machen wir eine Pause. Du willst natürlich immer «selber laufä». Du sagst zu mir «Hand geh» und wir erkunden zusammen die Raststätte, während Daddy tankt.



Wir haben deinen Sitz um 180 Grad gedreht - eine neue Perspektive für dich! Aber auch für mich - wir können uns über den Rückspiegel direkt anschauen. Ich sehe, wie deine Augen aufleuchten, wenn du Bekanntes entdeckst. Begeistert rufst du: «Zug!» und zeigst in seine Richtung. Du fragst nach Wasser und ich reiche dir deine Trinkflasche. Dann willst du ein «Guetzli». Am liebsten immer gleich zwei auf einmal - in jede Hand eines. Es ist schön. Irgendwie sind wir nun viel näher.

Einsteigen ist nicht mehr so leicht. Am liebsten würdest du auf dem Fahrersitz selbst «fahrä» und alle Knöpfe drücken. Manchmal ist das Anschnallen ein kleiner Kampf. Geschafft! Bevor wir losfahren, frage ich, welche Geschichte du gerne hören möchtest: «Leo Maus!» Hin und wieder sagst du zu mir: «Mami, schnell!» und ich muss jedes Mal lachen. Ich bremsen ein bisschen und beschleunige wieder. Du lachst und mein Herz ist voll.



Wir singen, mittlerweile gemeinsam.  
 «You are my...» - «sunshine!»  
 «My only...» - «sunshine!»  
 «You make me...» - «happy!»  
 «When skies are...» - «grey!»  
 «You'll never know...» - «dear!»  
 «How much I love...» - «you!»  
 «Please don't take my sunshine...» - «away!»

Autorin: Emina Jovic

# Emmas Reise ins Disneyland

Es ist Donnerstag, 23. Mai 2024, alle Unterlagen sind von Emmas «Wunschfee» eingeflogen worden, alle Fragen geklärt und alle Koffer gepackt. Emmas Blutverdünner, welche sie aufgrund ihres Herzfehlers braucht, sind auf die verschiedenen Taschen verteilt. Geht etwas verloren, haben wir sicher eine Reserve. Die allgemeine Reiseapotheke ist im Koffer, auch sie darf nicht fehlen. Pflaster, Verbandzeug, falls sie hinfällt und blutet, sowie Dafalgan, falls sie Fieber bekommt. Bei ihr soll es ab 38° gesenkt werden.

Eine Reise mit einem *Herzli* muss gut vorbereitet sein. Das ist für uns mittlerweile schon Alltag. Emma ist sieben Jahre alt und hat ein Hypoplastisches Linksherzsyndrom (HLHS). Die Vorfreude steigt bei uns allen. Emmas Geschwister Sophia (10) und Eric (22) sind genauso aufgeregt, die Nacht vor der Reise verläuft jedoch sehr ruhig.

Wir steigen um 7.34 Uhr ins Appenzeller-Bähnchen und in St. Gallen Richtung Zürich um. In Zürich wechseln wir in Ruhe den Bahnsteig, holen noch etwas zum Essen, zum Knabbern und zum Naschen. Verpflegung dabei zu haben ist für uns inzwischen sehr wichtig. Bei Emma kann der Blutzuckerspiegel schnell abfallen, deshalb achten wir sehr auf feste Mahlzeiten und ermutigen sie zu essen. Dann warten wir bis der TGV nach Paris einfährt.

Emma besucht die erste Klasse und kann bereits gut lesen. Auf der Lok steht die Aufschrift «Zürich-Paris». Für Emma eine grosse Freude, wenn sie Dinge kann, wie z. B. selbst lesen. Kurz darauf sitzen wir um Zug und die Fahrt nach Paris beginnt. Emma findet sehr schnell Kontakt zum Zugpersonal, lacht und lernt die ersten Sätze Französisch. *Je m'appelle Emma. Elle s'appelle Sophia. Et toi?*

Es ist schön zu sehen, wie unsere zwei Mädchen strahlen. Die Zugreise verläuft ruhig, mit grosser Vorfreude und vielen Fragen zum Disneyland. Emma scheint gar nicht müde zu sein, obwohl sie so früh aufgestanden ist.

Nach etwas über vier Stunden kommen wir in Paris an. Wir warten auf den Transfer und die Reise geht nun noch etwa 40 Minuten mit dem Auto zum Disneyland-Hotel. Emma sitzt am Fenster und staunt. Keine fünf Minuten später holt sie die Müdigkeit ein. Sie schläft die restliche Autofahrt und nutzt diese Pause optimal, um wieder Energie zu tanken. Wir sind beruhigt, dass sie solche Pausen nutzt.

Wir kommen im Disney-Hotel an. Es löst Staunen, Begeisterung und noch mehr Vorfreude aus.

Das Check-in am *Wish*-Schalter verläuft ruhig, einfach und unseren Kindern wird alles erklärt. Danach bekommen sie ein Begrüssungsgeschenk. Sie strahlen und sind begeistert. Emma erhält ihren *Wish*-Pass und wir einen *Wish*-Bündel. Wir bringen das Gepäck aufs Zimmer und fahren dann mit dem Transferbus in die Disney Bubble. Der *Wish*-Pass ermöglicht uns, die Behinderteneingänge zu benutzen, sowohl am Eingang als auch bei den Fahrgeschäften, Restaurants und beim Foto mit einer Disneyfigur.

Disneyland ist sehr gross und weitläufig. Man sammelt viele grossartige Eindrücke. Das ist auch für ein *Herzli* toll, nur aber auch sehr anstrengend. Wir sind er-



leichtert und unendlich dankbar, mit dem VIP-Pass lange Anstehzeiten umgehen zu können. So haben wir mehr Zeit, von einer Attraktion zur nächsten zu gehen und müssen nicht befürchten, vielleicht etwas zu verpassen. Stress und Hektik sind mit Emma gar nicht gut.

Besonders begeistert waren wir, dass man mit diesem *Wish*-Pass auch zweimal fahren kann, ohne sich erneut anstellen zu müssen. Das Angebot hat Emma bei drei Vierteln der Fahrgeschäfte in Anspruch genommen und im Laufe der drei Tage in der *Disney Bubble* hat sie es verstanden, ihren Pass entsprechend einzusetzen.

Sie entwickelte ein anderes Selbstbewusstsein, war grösser, selbstsicherer und versuchte sogar, auf Englisch zu kommunizieren.

Positiv erstaunt waren wir auch, dass man auch im Restaurant nicht zu lange anstehen musste. Mit Emmas Pass durfte sie auch hier den Behinderten-Zugang benutzen. Vieles verlief so viel weniger stressig.

Es war eine positive Erfahrung, dass Emmas Herzfehler und die damit verbundenen Einschränkungen auch für ihre Geschwister für einmal ernst genommen wurden. Es tat uns allen gut, das erleben zu dürfen.

Vielen Dank an Sternschnuppe, unsere Wunschfee und alle, die uns auf unserer Reise unterstützt haben.

Autor: Werner Graf

# Je öfter wir reisen, desto einfacher wird es

Unsere Reisen führen uns an unbekanntere Orte, lehren uns Toleranz und Geduld. Respekt, Sensibilität und Neugier sind unsere stetigen Begleiter. Dann ist da noch das Fernweh, diese Abenteuerlust, reizvolle, uns noch fremde Orte und Landschaften zu entdecken und der Antrieb, unseren Kindern einen Koffer voller Erinnerungen und Erfahrungen zu hinterlassen, trotz Krankheit und Schicksalsschlägen nie den Mut, die Ausdauer und die Zuversicht zu verlieren.

Als unsere Kinder noch jünger waren, machten wir gerne Fahrradferien in den Niederlanden und Wanderferien in der Schweiz. Mittlerweile sind unsere Kinder jedoch zu schwer zum Tragen, jedoch noch zu klein für längere Touren. Glücklicherweise in der Schweiz die vielfältige und atemberaubende Landschaft vor der Haustüre zu haben, unternehmen wir kürzere Touren und Ausflüge an Wochenenden. Wir übernachten in Berggasthöfen, Alphütten oder Campingplätzen. Auch die Skiferien verbringen wir in den Schweizer Alpen. Die Schweiz ist einzigartig und ein Abenteuerland für Kinder.

Unsere Kinder sind inzwischen sechs und vier Jahre alt. Unsere sechsjährige Tochter wurde mit einem Herzklappenfehler geboren, welcher im Alter von fünf Monaten am offenen Herzen korrigiert wurde. Zuhause sind der Globus und der Weltatlas von TipToi hoch im Kurs. Das gemeinsame Entdecken macht uns Freude und so wandern wir gemeinsam in unserer Fantasie durch Dschungel, durchqueren Wüsten und erklimmen Berge.

## Unsere fünf Tipps:

1. Zu Beginn unserer Familienreisen waren Snacks und Unterhaltung ganz zentral. Nach etlichen Reisen läuft mittlerweile alles unkompliziert und eingespielt ab.  
**Fazit:** Je öfter wir reisen, desto einfacher wird es. Die Kinder kennen die

Abläufe, wissen was auf sie zukommt (Flughäfen, Unterkünfte suchen, Ausflüge, Strandtage, Stadtbummel usw.)

2. So wenig wie nötig mitnehmen.  
**Fazit:** Man hat weniger zu tragen, hat die Hände frei für die Kinder und man ist mobiler. Unbedingt vorab informieren, welche Artikel im Reiseland gekauft werden können und ob Wäsche gewaschen werden kann.
3. Hin- und Rückreise mit dem Flugzeug oder mit dem Zug bestreiten.  
**Fazit:** Man erreicht das Urlaubsziel entspannter. Die Kinder können sich - ausser beim Start und der Landung - im Flughafen, im Flugzeug, im Zug relativ frei bewegen und müssen nicht mehrere Stunden angeschnallt im Auto sitzen. Vor Ort bewegen wir uns hauptsächlich mit dem öffentlichen Verkehr. Wenn die Infrastruktur dies nicht zulässt, buchen wir ein Mietauto oder einen Fahrer.

4. Bei der Automiete darauf achten, dass die Übergabe im Terminal stattfindet.

**Fazit:** Suche nach der Mietautostation kostet Zeit und Nerven.

5. Fernbusse online und im Voraus buchen.

**Fazit:** Teilweise grosse Rabatte, dies gilt auch für Züge.

## Gerne teilen wir unsere jüngsten Reisen und Erfahrungen mit Euch:

**Apulien** haben wir mit dem Flugzeug via Bari angefliegen und vor Ort mit dem ÖV erkundet. Für dieses Reiseziel eine gute Wahl, wenn man möglichst ursprünglich reisen und mit Einheimischen in Kontakt treten möchte. Am Flughafen Bari nahmen wir einen Fernbus nach Matera (Basilikata). Ein wunderschöner Ort. Von da sind wir nach einigen Tagen mit einem weiteren Fernbus via Trapani nach Porto Cesareo gereist und haben wundervolle Strandtage an der Küste entlang dem Golf von Tarent und dem





Ionischen Meer verbracht. Weiter haben wir Gallipoli, Lecce, Otranto, Monopoli, Pogliano a Mare mit dem Bus und dem Zug bereist, von wo wir dann zurück nach Brindisi fuhren, um die Heimreise mit dem Flugzeug anzutreten. Apulien ist ein Traumziel! Enge Gassen, handgemachte Pasta, bestes *Gelato*, kleine Boutiquen, Traumstrände und vieles mehr!

**Genua** haben wir an einem verlängerten Wochenende aus der Schweiz mit dem Zug angesteuert. Vor Ort erkundeten wir die Ligurische Küste mit dem Boot und dem Zug. Genua trumpft zudem mit einem Aquarium und einem originalgetreuen Nachbau einer spanischen Galeone. Obendrein ist es die Geburtsstadt von Christoph Kolumbus. Ein Spielplatz sowie ein interaktives Museum für Kinder,

Hüpfburgen und riesige Containerschiffe und Kreuzfahrtdampfer warten im Hafenbecken. Genua "Stadt der Kinder" sehr empfehlenswert. Unbedingt eine Bootstour machen!

**Tunesien** (West/Zentral Tunesien) haben wir mit einem Fahrer aus der Oasenstadt Tozeur erkundet (4x4). Beindruckt hat uns der Salzsee Chott el Djerid, die Dünen von Nefta und die Oase Chebika. Wer die Abgeschiedenheit und absolute Ruhe sucht, wird sie dort finden. Ausserdem ist Tunesien dank seiner Offenheit der westlichen Welt gegenüber perfekt, um die nordafrikanische Kultur und das Märchen aus 1001 Nacht zu erleben. Unbedingt individuell und abseits der Massen reisen, eindruckliche Naturerlebnisse und Begegnungen sind garantiert.

**Sardinien** haben wir mehrfach mit dem Mietauto bereist (gesamte Insel). Kristallklares Wasser, seichte Badebuchten - perfekt für Kleinkinder, feine Sandstrände, Natur pur, ursprünglich, herzliche Begegnungen - jederzeit eine Reise wert und ein absolutes Traumziel!

**Sizilien** bereisten wir von Palermo, über Favignana, Levanzo, Erice, und San Vito lo Capo mit dem ÖV. Unsere Highlights: Essen auf dem Markt Ballaro in Palermo, *Arancini*, Bootstour Ägadische Inseln, *Pesto alla trapanese*, Strand San Vito lo Capo. Wir kommen wieder, um von Catania aus weitere Teile der Insel und den grössten Vulkan Europas zu besuchen.

Ausblick auf die nächste geplante Reise: Andalusien mit seinen weltberühmten Gärten im Schatten der Sierra Nevada, seinen historischen Städten zwischen Morgen- und Abendland bis zur naturbelassenen Costa de la Luz - die Küste des Lichts. Wir sind voller Vorfreude.

Autorin: Nadja Herrmann

# Wanderungen entlang der Walliser Suonen

Uns als Anhängern von Bergwanderungen und Ausflügen aller Art haben es die Walliser Suonen schon oft ermöglicht, mit der Familie dem Alltag zu entfliehen. Die sanft ansteigenden, oft mit Waldpassagen durchsetzten Bewässerungs- und Wasserversorgungskanäle in den Seitentälern des Wallis haben uns durch abwechslungsreiche Landschaften ge-



führt. Da diese hydraulischen Systeme das Wasser oft in den umliegenden Boden versickern lassen, ist die Flora entlang der Kanäle oft sehr üppig. Während Pénélope gern Insekten bewunderte und fotografierte, pflückte Corentin wilden Spinat für eine Suppe oder andere Pflanzen für zukünftige Kräutertees, während Bérénice, Éléonore und Antonin vor allem besondere Steine sammelten.

Die Tatsache, dass wir als Orientierungshilfe - sozusagen als GPS - einen Wasserlauf hatten, hat unsere Kinder begeis-

tert, da sie so auf dem Weg vorausgehen konnten, ohne uns regelmässig um Bestätigung der Richtung bitten zu müssen. Ausserdem fasziniert Wasser. Es eröffnet viele Möglichkeiten für Spiele und Aktivitäten; Ersatzkleider und -socken (oder sogar Schuhe!) sind deshalb oft kein Luxus...

Was das Tempo des Marsches beeinflusste, waren die improvisierten Boote und Flösse, die Blätter, Blumen, Tannenzapfen oder Barbies, die durch diese Bewässerungskanäle transportiert wurden. Experimente und Wettbewerbe wurden unter unseren Kindern gestartet, was den Tag spannend machte. Und wenn es die flachen Suonen zuliessen, wurden sie von nackten Füssen begangen, die je nach ihrer Kälteausdauer einige Meter oder Kilometer zurücklegten. Taschenmesser, Schnur und Schere mitzunehmen, kann sehr nützlich sein. Ideal ist es, eine Hundeleine mit Aufrollmechanismus zum Ziehen von Booten zu verwenden.

Das Wallis ist der trockenste Kanton der Schweiz: Dort regnet es am seltensten. Dies ist auf seine bergige Topologie zu-





rückzuführen. Die Landwirtschaft war daher historisch gesehen darauf angewiesen, Wasser von Gletschern und

Bächen auf die Felder zu transportieren. Die Suonen wurden zwischen dem 13. und 20. Jahrhundert gebaut.



Jede Suone wurde von einem Wächter bewacht, der oft früh am Morgen mit einer Laterne loszog und spät am Abend zurückkehrte. Ein anderes System diente ebenfalls der Überwachung: Wasserräder, die einen Hammer antrieben. Dieses Bewässerungswasser war sehr wertvoll und wurde kontrolliert. Es wurden damals viele Regeln aufgestellt und das Wasser wurde in Stunden unter den Suonenbesitzern aufgeteilt. Jeder, der das blaue Gold ohne Erlaubnis nutzte, wurde streng bestraft und wie ein Dieb behandelt. Auch heute noch gibt es Suonenwächter, die die Suonen kontrollieren und sie von Blättern, Steinen und Zweigen befreien, die sie verstopfen. Ich nehme an, dass die meisten von ihnen ehrenamtlich arbeiten.

Jede Suone hat ihre eigene Geschichte, ihre eigene Länge und ihren eigenen Höhenunterschied. Oft sind Rundwege möglich, ebenso wie die Kombination von einer oder mehreren Suonen

auf einer Wanderung. Die Wanderung kann sowohl für kleine Kinder als auch für erfahrene Sportler geeignet sein. Manchmal führen spektakuläre Stege an steilen Felswänden entlang, wie zum Beispiel am Torrent-Neuf, der Suone von Savièse. Achtet jedoch darauf, dass die Suone Wasser führt und dass ihr einen Weg wählt, der abwärts verläuft, um den Spass für die ganze Familie zu garantieren.

Es gibt ein Walliser Suonenmuseum in Botyre – in der Gemeinde Ayent – und eine zweisprachige Website, die über das breite Spektrum der möglichen Wanderungen informiert – [www.suone.ch](http://www.suone.ch). Die meisten Suonen führen von Juni bis Oktober Wasser. Es ist ratsam, die Schleusen nicht zu berühren und während der Wanderung keine Staudämme zu errichten.

Ist euch aufgefallen, dass eine Suone unsere 100-Franken-Note ziert? Die von Ayent.

Schöne zukünftige Spaziergänge an alle!

Autorin: Isabelle Musy Clerc

# Ferien zu Hause – alles andere als langweilig

Ferien müssen nicht immer mit einer Reise in die Ferne verbunden sein. Fünf Ideen, um die Auszeit vom Alltag auch zu Hause spannend zu gestalten.

## • Bucket-Liste erstellen

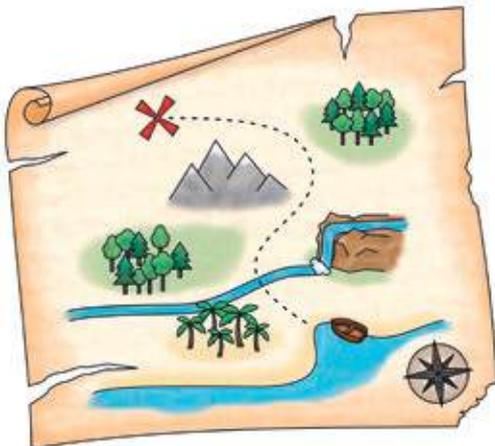
Was wolltet ihr schon immer machen, hattet aber nie die Zeit dazu? Eine Pizza selbst backen, endlich das Lego-Auto fertigbasteln, im Regen tanzen oder im Zelt im Garten übernachten? Lasst jede und jeden in eurer Familie eine *Bucket-Liste* für die Ferien erstellen und entscheidet gemeinsam, was ihr davon in den nächsten Tagen angehen wollt. Wie viele gelistete Ideen ihr wohl schafft?

## • Den Heimatort neu entdecken

Kennt ihr das auch? Wenn ihr Freunde oder Familie in einer anderen Stadt besucht, zeigen sie euch die Sehenswürdigkeiten ihrer Heimat. Kennt ihr schon all die Schätze eures Ortes? Ob der älteste Baum, ein Römermosaik, ein historischer Brunnen oder der Schlosskeller – lauft los und entdeckt eure Umgebung mit neuen Augen.

## • Schatzsuche in der Wohnung

Wenn das Wetter nicht mitspielt, lässt sich eine Schnitzeljagd oder Schatzsuche auch in die Wohnung verlegen. Für jüngere Kinder eignet sich diese Idee sehr gut:



Zuerst wird ein Ort bestimmt, an dem ein kleiner Schatz versteckt wird. Zum Beispiel im Kühlschrank. Dann malst du ein Bild vom Kühlschrank und versteckst dieses Bild hinter dem Fernseher. Ein Bild vom Fernseher versteckst du beim Spiegel im Badezimmer, ein Bild vom Spiegel bei den Schuhen im Flur usw. Das letzte Bild erhalten die Jäger und Jägerinnen als Starthinweis. Wenn du nicht selbst malen möchtest, gibt es eine Bastelanleitung für eine einfache Schnitzeljagd auf der Webseite von KIKANINCHEN. Schnipseljagd Hinweiszettel: Bastelanleitung, Vorlagen & Ideen | KIKANINCHEN

Sind die Kinder grösser und können schon lesen, kann man die Hinweise zu den gesuchten Orten in Rätsel verpacken. Gute Anleitungen zum gratis Ausdrucken gibt es hier: Schatzsuche im Haus machen: Ideen & Vorlagen (schnitzeljagd-ideen.de)

## • Lasst die Spiele beginnen

Wie viele Gesellschaftsspiele habt ihr zu Hause? Habt ihr alle schon gespielt? Wer ist besser in Memory, wer denkt strategischer bei Monopoly und wie ging noch

mal Elfer raus? Jedes Familienmitglied bestimmt ein Spiel und los geht's. Viel Spass.

Übrigens: Bei der Gelegenheit stellt ihr vielleicht auch fest, welche Spiele euch keine Freude mehr machen. Gebt sie in der nächsten Brockenstube ab, andere freuen sich sicher.

## • Drauflosfahren

Kleine und grosse ÖV-Fans haben sicher Freude an einem Tag unterwegs. Wie wäre es, einfach am Bahnhof in den nächsten Bus oder Zug einzusteigen und zu schauen, wohin die Reise führt? Dank des guten ÖV-Netzes lässt sich die zu fahrende Strecke beliebig gestalten und wenn ihr euch rechtzeitig um ein Tages-GA kümmert, könnt ihr fast die ganze Schweiz an einem Tag vom Zug aus entdecken. Spartageskarte Gemeinde (spartageskarte-gemeinde.ch)

Viel Spass beim Umsetzen.

Autorin: Ines Schumacher

# Die Schweizerische Rettungsflugwacht Rega hilft Menschen in Not

Wer in der Schweiz oder im Ausland Ferien mit seinem Herzkind verbringen möchte, ist gut beraten, Gönnerin oder Gönner, d.h. Mitglied der Rega zu werden.

Die Rega bringt ihre Mitglieder kostenlos mit ihren Rettungshelikoptern und Jets schnell professionelle medizinische Hilfe aus der Luft und überführt sie allenfalls nach Hause oder in eine Klinik. Mit 14 Helikopterbasen in der Schweiz ist sie innerhalb von 15 Flugminuten an jedem Ort.

Im Ausland dauert es natürlich etwas länger. Es ist wichtig, dass die Patientinnen und Patienten stabil sind und die Wetterlage berücksichtigt wird. Auch Flugbewilligungen müssen eingeholt werden. Im Rega-Hauptsitz am Flughafen Zürich sind drei Ambulanzjets stationiert und diese starten von dort aus zu Einsätzen in jedes Land auf der Welt mit einem Flughafen. Bei Ländern mit einer instabilen politischen Lage wird laufend beurteilt, ob eine Repatriierung möglich ist.

Die Rega ist während **24 Stunden an 365 Tagen** einsatzbereit und telefonisch erreichbar!

## Kurze Geschichte der Rega

1952 gründete der Arzt Rudolf Bucher mit einer Handvoll Pionieren innerhalb der Schweizerischen Lebensrettungs-Gesellschaft SLRG die Schweizerische Rettungsflugwacht. Das Prinzip, medizinische Hilfe aus der Luft zu leisten, überzeigte. Die Schweizerische Rettungsflugwacht etablierte sich und wurde 1960 zu einem eigenständigen Verein. 1966 wurde aus finanzieller Not die Gönnerschaft eingeführt, wie sie im Grundsatz heute noch besteht. Als Dank für ihre Unterstützungen, kann die Rettungsflugwacht ihren Gönnern die Kosten für eine Rettung erlassen. Dank immer mehr Mitgliedern wurde der Aufbau und Be-

trieb des weltweit dichtesten Luftrettungsnetzes ermöglicht und entwickelt es sich stetig weiter.

1979 wurde aus dem Verein eine gemeinnützige Stiftung – die heutige Organisationsform. Immer wurde in modernste Technik investiert. Anfang der 80er-Jahre erhielt sie schliesslich einen neuen Ambulanzjet sowie einen neuen Namen – Rega- und ein neues Logo. 1995 entstand das neue Rega-Center am Flughafen Zürich. Mit dem Umzug in den neuen Hauptsitz bekam die Rega ihre heutige Alarmnummer 1414. 2018 erfolgte eine Erneuerung der Flotte. Drei neue Ambulanzjets und sechs neue Rettungshelikopter nahmen ihren Dienst auf. Das Logo wurde modernisiert und erhielt seine heutige Form.

## Die Rega in Zahlen und Fakten

Die Rega ist eine selbständige, private und gemeinnützige Stiftung, finanziert durch Gönner-Beiträge, Spenden, Partnerorganisationen und Nachlässe. Sie erbringt ihre Leistungen ohne Subventionen der öffentlichen Hand und ist politisch unabhängig. Die Stiftung bezweckt, in Not geratenen Menschen in Anwendung der Grundsätze des Roten Kreuzes zu helfen. Sie befasst sich insbesondere mit dem Flug-Rettungswesen und der Notfallhilfe an verunfallte oder erkrankte Menschen der schweizerischen Bevölkerung im In- und Ausland sowie des Fürstentums Liechtenstein. Auch Tiere werden gerettet.

## Hightech-Medizin in den Helikoptern und Jets

Die Rega ist in der Lage, hochkomplexe intensivmedizinische Patiententransporte durchzuführen. So fliegt sie zum Beispiel Früh- oder Neugeborene im eigenen Transportinkubator von Spital zu Spital oder transportiert Patienten an einer Herz-Lungen-Maschine. Die Jets können bis zu vier Patienten liegend transportieren und sind eine kleine Intensivstation. Sofern möglich, dürfen Familienangehörige mitfliegen.

Ärztliche Leistungen werden von der Krankenkasse übernommen. Es empfiehlt sich jedoch vor der Reise, die Policen der Versicherungen zu überprüfen und allenfalls anzupassen. Nehmen mit Ihren Versicherungsberatern Kontakt auf.

## Reisen mit Ihrem Herzkind!

Wir haben bei Barbara Hediger, Beratungsärztin der Rega, nachgefragt, wann die Rega zum Einsatz kommt und was bei Patienten mit einer Vorerkrankung zu beachten ist.

## Was sind absolute Ausschlusskriterien, ein herzkrankes Kind NICHT im Ausland abzuholen?

### \*\*\* Eine Info vorab:

Vor einer Reise ist es gerade bei Patienten mit Vorerkrankungen ratsam, sich gut auf die Reise vorzubereiten:

- Es ist sinnvoll, vor einer Reise mit dem zuständigen Arzt/Kardiologen die Reisepläne zu besprechen. Auch das Mitführen eines übersetzten medizi-

### Sie hatte 2023:

3'620'000	Gönnerinnen und Gönner
20'647	Einsätze insgesamt
15'695	Einsätze Helikopter
1'021	Einsätze Ambulanzjet
3'580	übrige Einsätze mit Partnerorganisationen
472	Mitarbeitende



nischen Berichts und eines medizinischen Attests «Fit to fly» ist ratsam.

- Die Wahl der Feriendestination ist ebenfalls zu überdenken (wo und wie weit weg ist ein Spital, in dem das Kind im Bedarfsfall adäquat versorgt werden könnte?).
- Medikamente, die täglich gebraucht werden, sollten in genügender Menge mitgeführt werden.  
Tipp: nehmen Sie bei wichtigen Dauermedikamenten einen ausreichenden Vorrat mit, etwa 1/3 mehr als die für den Zeitraum übliche Menge. Transportieren Sie die Hälfte der wichtige Notfall- und Dauermedikamente grundsätzlich im Handgepäck, falls Ihr Koffer abhandenkommen sollte.

Sollten Sie trotz guter Reisevorbereitung während der Reise in eine Notfallsituation geraten, ist es wichtig, rasch vor Ort Hilfe zu suchen, also das Kind vor Ort sofort ins Spital zu bringen.

Die Rega hilft, wann und wo sie kann. Bei Krankheiten und Verletzungen im Ausland stehen die Rega-Beratungsärzte und Einsatzleiter jederzeit telefo-

nisch zur Verfügung. Sie geben medizinische Ratschläge, vermitteln Adressen von lokalen Kliniken und Spitälern oder helfen, eine Diagnose zu übersetzen und zu verstehen. Die Beratungsärzte prüfen, ob eine Repatriierung nötig und für den Patienten die beste Lösung ist. Dazu informieren sie sich beim behandelnden Arzt vor Ort über die Diagnose und sprechen mit dem Patienten, den Angehörigen und dem Hausarzt. Die Beratungsärzte der Rega entscheiden dann ob, wann und wie ein Rücktransport angezeigt ist. Neben der medizinischen Indikation können beispielsweise Therapiemöglichkeiten vor Ort, zu erwartende Komplikationen, das Transportrisiko oder soziale Beweggründe weitere Entscheidungskriterien für eine allfällige Repatriierung sein. Eine Garantie für eine Repatriierung besteht nicht – medizinische, technische oder operationelle Gründe könnten einen Einsatz verhindern.

Als Dank für die Unterstützung erlässt die Rega ihren Gönnerinnen und Gönnern die Kosten für die von ihr erbrachten und organisierten Hilfeleistungen gemäss

den Gönnerbestimmungen, falls keine Versicherung dafür aufkommt.

### **Holen Sie ein herzkrankes Kind im Notfall auch aus dem Ausland, ohne dass es Mitglied ist bei der Rega ist? Wer bezahlt die Kosten und wie teuer käme der Einsatz?**

\*\*\* Ja, das tun wir. Die Kosten für den Transport müssen dann aber selbst bezahlt werden. Die Höhe der Kosten hängt von der Destination, vom gewählten Rückführungsmittel (Ambulanzflugzeug, Linienflug) und vom Personalaufwand ab. Sie können bereits in Europa schnell mehrere 10'000 Franken oder bei Langstrecken auch mehr als 100'000 Franken betragen. Eine Rega-Gönnerschaft kostet pro Kalenderjahr CHF 40.- für eine erwachsene Person, Kinder und Jugendliche bis zum 18. Geburtstag sind kostenlos.

Als fester Bestandteil der Abklärungen im Vorfeld einer Repatriierung nimmt die Rega auch Kontakt auf mit einer allfälligen Reise- oder Unfallversicherung der Patienten. Auf Basis der Versicherungssituation des Patienten wird dann vor dem

**Zur Info:** Die Rega leistet im Ausland keine Erste Hilfe. Alarmieren Sie deshalb bei einem Unfall oder einer akuten Erkrankung zuerst einen örtlichen Rettungsdienst, einen Arzt oder eine Klinik. Erst danach die Rega – etwa, um bei der Organisation einer Einweisung in ein Spital vor Ort zu helfen oder eine Repatriierung in die Schweiz in die Wege zu leiten. Schwer kranke oder verletzte Patienten werden in der Regel mit einem der drei Ambulanzjets der Rega zurück in die Heimat geflogen – insbesondere, wenn sie intensive medizinische Pflege benötigen.

Zur medizinischen Crew im Rega-Jet gehören immer mindestens ein Flugarzt und eine Pflegefachperson. Wenn es der Gesundheitszustand des Patienten erlaubt, findet der Rücktransport an Bord eines Linienflugzeugs statt – nach Bedarf begleitet und betreut von einem Flugarzt und/oder einer Pflegefachperson der Rega.

Transport festgelegt, ob und zu welchem Anteil allfällige vorhandene Versicherungen sich an den Kosten einer Repatriierung beteiligen oder diese übernehmen. Der Kostenanteil, welchen der Gönner oder die Gönnerin selber tragen müsste, kann die Rega gemäss den Gönnerbestimmungen erlassen. Im vergangenen Jahr hat die Rega ihren Gönnerinnen und Gönnern Einsatzkosten in der Höhe von 12 Millionen Franken erlassen.

Die Rega gewährt den Kostenerlass gemäss den Gönnerbestimmungen für den Rücktransport in die Schweiz sowie für die von ihr organisierten Ambulanztransporte beispielsweise zwischen Spital und Flughafen im Ausland und später in der Schweiz.

**Was sind für Sie Standardeinsätze und eher schwierige Einsätze?**

\*\*\*«Standardeinsätze» gibt es keine. Jeder Einsatz ist anders, es sind immer wieder andere Destinationen mit unterschiedlichen medizinischen Versorgungsmöglichkeiten, wo sich die Patienten aufhalten. Die Patienten selbst sind aus

allen Altersgruppen, vom Früh-/Neugeborenen bis zum hochbetagten Patienten. Auch die Erkrankungen und Verletzungen sind vielfältig.

Herausfordernd ist für uns, dass sich der Zustand des Patienten oder der Patientin bis zum Eintreffen unserer Crew vor Ort oder auch während des Einsatzes aufgrund von Komplikationen oder Folgeerkrankungen jederzeit klinisch verschlechtern kann. Das heisst, die Crew weiss nie genau, was sie vor Ort antrifft. So kann es auch sein, dass sich Patienten bei Eintreffen unserer medizinischen Crew vor Ort in deutlich schlechterem Zustand präsentieren, als anlässlich der medizinischen Abklärung mit den behandelnden Ärzten vor Ort ermittelt wurde.

Darum ist es sehr wichtig, dass die Rega-Beratungsärztinnen und -Beratungsärzte in jedem einzelnen Fall möglichst viele Informationen erhalten (in Gesprächen mit Ärzten, Patienten und Angehörigen), damit sie sich ein möglichst gutes Bild der Situation vor Ort machen können und sich optimal auf jeden Einsatz vorbereiten können.



### **Was machen Sie, wenn im Ausland gleichzeitig mehrere Personen in verschiedenen Ländern Hilfe brauchen?**

\*\*\* Die Rega verfügt über drei Ambulanzjets, die ausgerüstet sind wie eine "fliegende Intensivstation". Sie ermöglichen es uns, auch Patienten in sehr kritischem Gesundheitszustand zu transportieren. Da die Flüge im Voraus planbar sind, können auch zwei oder mehr Patienten an Bord genommen werden und im Rahmen eines sogenannten Kombi-Einsatzes mehrere Destinationen angefliegen werden.



### **Was macht Ihren Beruf besonders oder ist anders bei der Rega im Gegensatz zum Spital- oder Praxisalltag?**

\*\*\*Bei der Rega arbeiten im Bereich Repatriierungen Medizinerinnen und Mediziner in verschiedenen Teams mit unterschiedlichen Aufgaben.

- In der Einsatzzentrale der Rega ist das Team der Beratungsärzte tätig, die nach Alarmierung eines Notfalls im Ausland aktiv werden und die medizinischen Abklärungen vor einem allfälligen Repatriierungs-Einsatz übernehmen.
- Auf dem Einsatz sind es unsere Flugärzte und Pflegefachpersonen, die die Patienten während des Flugs – ob im Ambulanzjet oder auf einem Linienflug – begleiten.

Für beide Gruppen ist es eine spannende Arbeit, bei der sie mit Menschen auf der ganzen Welt in Kontakt kommen. Zudem ist jede Person und deren Familie durch

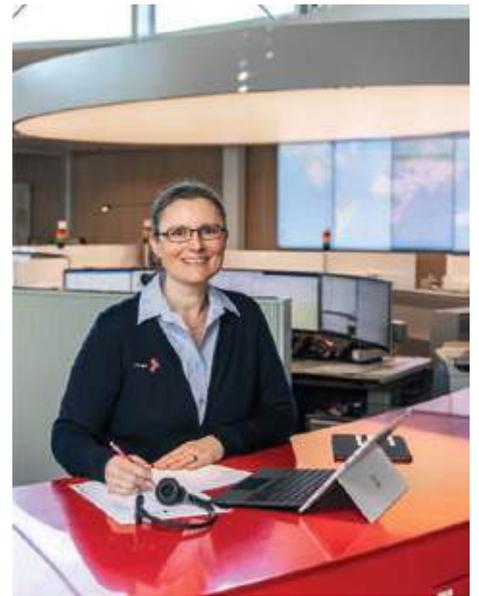
eine Verletzung oder Krankheit in Not geraten und braucht nun unsere Hilfe. Die Möglichkeit, mit einer Beratung helfen zu können (nicht immer ist ein Reiseabbruch notwendig) oder bei Bedarf den Menschen mit der Organisation eines medizinischen Rücktransports helfen zu können, ist eine bereichernde und wunderbare Arbeit.

Die Erleichterung von Patienten und Angehörigen, wenn unsere medizinische Crew vor Ort ankommt und den Patienten übernimmt, ist meist riesig und für alle spürbar.

### **Ist dieser Job gut vereinbar mit dem eigenen Familienleben?**

\*\*\* Für uns Beratungsärztinnen und Beratungsärzte ist es sicher einfacher, Familie und Beruf gut unter einen Hut zu bringen. In unserem Team arbeiten viele, die Kinder haben, in einem Teilzeitpensum. Wir arbeiten im Rega-Center und im Schichtbetrieb und kennen unsere Schichten lange im Voraus, sodass die Kinderbetreuung organisiert werden kann.

Für die fliegende Crew ist die Vereinbarkeit von Beruf und Familie sicher nicht gleich einfach: es braucht eine gute Organisation der familiären Betreuungsaufgaben, Krippen und Tagesstätten sind dafür nicht ausreichend, da ein Einsatz in einem weit entlegenen Land mehrere Tage dauern kann. Auch kurze Einsätze in Europa finden nicht nur zu Bürozeiten statt. Es ist ein gutes Betreuungsnetz zu Hause notwendig, um so arbeiten zu können.



Vielen Dank an Frau Barbara Hediger, Beratungsärztin (Foto) und Frau Karin Zahner, Mediensprecherin, für Ihre Zeit und die ausführlichen und spannenden Informationen!

Und nun, ab in die Ferien!

Autorin: Jeanette Frey  
Bilder: Rega

#### **REGA Gönnerschaftsbeitrag**

Erwachsene: 40.00 CHF pro Jahr  
Kinder bis 18 Jahre: kostenlos

Alarmnummer Schweiz 1414  
Alarmnummer Ausland +41 333 333 333  
Für weitere Fragen: Tel. 0844 834 844  
für Anrufe aus der Schweiz (zum Lokaltarif) Tel. +41 (0)44 654 32 22 für Anrufe aus dem Ausland

www.rega.ch  
Rega App [rega.ch/app](https://www.rega.ch/app)  
Rega Club für Kinder  
[regaclub.ch](https://www.rega.ch/club)



# Ich packe in meinen Koffer...

## Was in die Reiseapotheke gehört

Ferien sind für Kinder ein Abenteuer und oft eine bleibende Kindheitserinnerung. Für die Eltern ist vor allem die Ferienvorbereitung eine Herausforderung. Welcher Ferienort ist für Kinder ideal, was muss alles eingepackt werden und wie gestalten wir die Reise? Die Ferien sollten an die Kinder und nicht die Kinder an die Ferien angepasst sein.



### Grundsätzliche Überlegungen

Das Reiseziel und die Reisezeit sind sorgfältig abzuwägen. Kinder vertragen grosse Hitze schlecht; Flüssigkeitsverlust kann insbesondere für herzkranke Kinder bedrohlich werden. Sie vertragen gemässigtetes Klima, keine Tropen und keine Subtropen. Reisen mit langen Flugzeiten und nur kurzen Erholungszeiten sind für Kinder schwerer zu ertragen als für Erwachsene. Kinder sind gefährdeter als Erwachsene, sich mit einer Infektionskrankheit wie z.B. Schnupfen anzustecken. Erst recht gilt das für Kinder, die durch ihre Herzsituation besonders empfindlich sind. Für sie kann eine solche Infektion bedrohlich werden.

### Ich packe meinen Koffer und nehme mit...

#### Medikamente gegen

- Schmerzen, Kopfschmerzen, Fieber (Paracetamol- oder Ibuprofensaft in altersgerechter Dosierung oder bei milden Temperaturen in Zäpfchenform)
- Durchfall (Elektrolyte in Pulverform – der Salz- und Mineralstoffverlust kann so schnell ausgeglichen werden. Sie schmecken leider nicht sehr gut. Ein Trick: Gut gekühlt oder eingefroren als Eislutscher. Unter das Lieblingsgetränk gemischt wird die Lösung auch eher akzeptiert)
- Übelkeit, Erbrechen und Reisekrankheit
- Verstopfung
- Husten
- Schnupfen: abschwellende Nasensprays bei Flugreisen sorgen (vor Start und Landung gegeben) dafür, dass ein Druckausgleich im Mittelohr entsteht und somit die schmerzhaften Ohrschmerzen gar nicht auftreten sollten. Kochsalz-Lösungen aus der Apotheke befeuchten die Schleimhäute in der Nase und sind auch hilfreich bei Augenentzündungen
- Halsschmerzen
- Allergie
- Juckreiz, Insektenstiche, Sonnenbrand

#### Zudem empfehlen wir:

- Wunddesinfektionsmittel
- Verbandsmaterial (Wund- und Heftpflaster, elastische Binde, sterile Kompressen)
- Instrumente (kleine Schere, Pinzette, Fieberthermometer)
- Sonnenschutzmittel (für die Haut und die Lippen), Après-Soleil
- Insektenschutz / Repellents

Vorsicht ist bei der Ernährung in südlichen Ländern wichtig, in denen ein erhöhtes Risiko für Magen-Darm-Infektionen besteht, da junge Herzpatienten darauf besonders empfindlich reagieren können. Je nach Destination hilft es, kein Leitungswasser zu trinken und sich damit auch nicht die Zähne zu putzen, ausserdem kein Eis, kein ungekochtes Gemüse sowie nur selbst geschältes Obst zu essen. Bei Fieber oder Durchfall wird empfohlen, einen Arzt aufzusuchen.

Für alle Kinder, gesunde und erst recht herzkranke, ist es wichtig, den Kopf mit einem Hut und die Haut durch Kleidung oder wenigstens mit einer Sonnencreme mit hohem Lichtschutzfaktor zu schützen. Grundsätzlich sollte man sich in der

Mittagshitze nicht in der prallen Sonne aufhalten, sondern sich in kühle, klimatisierte Räume zurückziehen. Akute Erkrankungen sollten vor Beginn der Reise ausgeheilt sein.

Ein Druck auf den Ohren beim Starten und Landen des Flugzeuges wird durch Schlucken, Trinken, Kaugummikauen, Lutschen eines Bonbons oder mit einem abschwellenden Nasenspray gelindert.

Wichtig ist auch, sich über medizinische (kardiologische) Anlaufstellen im jeweiligen Urlaubsland für Notfälle vorab zu informieren. Je nach Urlaubsland lohnt es sich auch, vorgängig einen Arzttermin zu vereinbaren, um den speziellen Umständen Rechnung zu tragen.

## Tipps für die Reiseapotheke

Allgemeine reisemedizinische Empfehlungen aus der Apotheke sind zu berücksichtigen: Dazu gehören notwendige Impfungen, eine gute Reiseapotheke und für den Bedarfsfall ein Antibiotikum als Endokarditis-Prophylaxe.



zu vermeiden, ist es ratsam, eine ärztliche Bescheinigung mitzuführen, die bestätigt, dass es sich um persönlich benötigte Medikamente handelt.

Betäubungsmittel (wie z.B. gegen ADHS) dürfen für maximal 30 Tage mitgenommen werden. Bei Reisen in Mitgliedstaaten des



dere Handelsnamen haben. Deren Bezeichnung ist international gleich. Wenn man im Ausland einen Arzt aufsuchen muss, ist diese Information unentbehrlich. Aktuelle Befunde und den Endokarditis-Ausweise muss man natürlich mitnehmen.

## Gut verstaut – Tipps zum Mitnehmen von Medikamenten

Zum Erhalt der Qualität und Wirksamkeit eines Arzneimittels ist eine korrekte Lagerung während der Reise und dann auch am Ferienort selbst besonders wichtig. Während einer Autofahrt sollten Medikamente unter dem Beifahrersitz oder im Kofferraum transportiert werden. Besonders auf der Hutablage oder dem Armaturenbrett kann es sehr heiss werden. Auch wenn das Auto im Schatten abgestellt wird, können im Hochsommer im Innenraum Temperaturen von über 50°C erreicht werden. Für temperaturempfindliche Arzneimittel wie Insulin eignen sich zum Transport spezielle Kühltaschen aus der Apotheke. Auf Flugreisen gehören die Medikamente ins Handgepäck, da im Frachtraum des Flugzeugs häufig sehr niedrige Temperaturen herrschen.

Die Medikamente sollten in der Originalverpackung verbleiben und der Medikamentenbedarf auf mehrere Handgepäckstücke verteilt werden. Es ist ratsam, etwa die doppelte Menge des erwarteten Bedarfs mitzuführen. Bei chronisch kranken Menschen kommt schnell eine beachtliche Menge an Arzneimitteln zusammen. Um Missverständnisse am Zoll

Schengen-Abkommens ist dazu eine vom behandelnden Arzt ausgefüllte Bescheinigung erforderlich (für übrige Länder unbedingt sich vorher informieren).

Im Ausland kann es schwierig werden, wenn Medikamente fehlen. Besonders gilt dies bei kleinen Kindern, die oft keine fertigen Medikamentenpackungen bekommen, sondern Medikamente, die in der Apotheke hergestellt worden sind. Auch muss man im Auge behalten, dass die Medikamente im Ausland meist an-

## In eigener Sache:

Im Februar 2019 eröffnete die Apotheke Gränichen gegenüber der Apotheke ein topmodern eingerichtetes Labor. In diesem Labor werden sowohl Hausspezialitäten wie auch vom Arzt verschriebene Produkte, welche auf dem Schweizer Markt nicht erhältlich sind, hergestellt. Das Personal verfügt über umfangreiche Erfahrung in der Herstellung von Medikamenten für Kinder.

Autor: Lukas Korner



# Dank Pflegevisite zur individuellen Pflege

Die Pflegevisite ist ein wesentlicher Bestandteil der ganzheitlichen Pflege auf den Stationen des Kinder-Herzzentrums am Universitäts-Kinderspital Zürich. Dabei handelt es sich um regelmässige Besuche von Pflegefachpersonen bei den Kindern, um den Gesundheitszustand mit den Eltern zu überprüfen, Pflegeinterventionen wie Mund- und Körperpflege, Verbandswechsel und Lagerung des Kindes zu planen. Zudem sollen die Visiten die Kommunikation zwischen den Pflegefachpersonen, Kindern und ihren Eltern fördern.

Während der Pflegevisite betrachten die Pflegefachpersonen ausserdem die körperliche Gesundheit, die psychische Verfassung und die sozialen Umstände der Kinder sowie ihrer Familien. Die Pflegefachpersonen überprüfen etwa den Heilungsverlauf von Wunden, kontrollieren

Vitalparameter wie Blutdruck und Puls und evaluieren die Wirksamkeit der verabreichten Medikamente. Weiter nehmen sie sich Zeit, um mit den Kindern sowie ihren Eltern zu sprechen und deren Bedürfnisse, Sorgen und Wünsche zu erfahren.

Ein wichtiger Bestandteil der Pflegevisite ist die Pflegeplanung. Aufgrund der gesammelten Informationen während des Besuchs können Pflegefachpersonen ihre Interventionen anpassen und individuelle Pflegeziele festlegen. Das stellt sicher, dass die Pflege den Bedürfnissen der Kinder entspricht und so aktuelle Entwicklungen berücksichtigt.

Die Pflegevisite fördert die interdisziplinäre Zusammenarbeit im Pflorgeteam und verbessert die Qualität der Pflege.

Pflegefachpersonen tauschen während der Besuche Informationen aus, um eine umfassende Versorgung sicherzustellen. Die Visite ist also ein Schlüsselement in der Pflegepraxis, das die ganzheitliche Betreuung der Kinder und ihrer Familien, sowie die Kommunikation im Pflorgeteam fördert. Durch diesen Ansatz können Pflegefachpersonen zeitnah auf Veränderungen reagieren und unseren Herzpatientinnen und -patienten die bestmögliche Pflege bieten.

Autorinnen:

Jeanne Ochsner, Pflegeexpertin PSA,  
Universitäts-Kinderspital Zürich  
Natalie Wieden, Pflegeexpertin IPS B,  
Universitäts-Kinderspital Zürich  
Yvonne Kröger, Pflegeexpertin Kinder-  
Herzzentrum, Universitäts-Kinderspital  
Zürich



© «Universitäts-Kinderspital Zürich, Valérie Jaquet»

# Spielerische Vorbereitung auf den Spitalaufenthalt: die neue App «Tara & Pips»

## Projektbeschreibung

### Zusammenfassung

Zusammen mit dem Universitäts-Kinderspital Zürich (im Lead Prof. Dr. Bea Latal, Entwicklungspädiatrie) und dem Zentrum für Zahnmedizin (ZZM) der Universität Zürich (im Lead Prof. Dr. Hubertus van Waes und Dr. Juliane Keller-Erb) und Dr. med. Camilla Ceppi (Pädiaterin und Vorstandsmitglied von Kinderärzte Schweiz) haben wir elf Geschichten produziert, die Kinder und deren Familie auf medizinische Interventionen vorbereiten. Spielerisch und auf Augenhöhe, in sechs Sprachen zum Hören und Vorlesen. Das Ziel ist *Empowerment*, Ängste abzubauen, eine per se positive Konnotation der

Welt der Medizin und daher eingehend eine gesteigerte Adhärenz.

Unsere Idee, gesunde und kranke Kinder und deren Bezugspersonen präventiv und auf Augenhöhe mit spezifischen Geschichten, die medizinisches und psychologisches Wissen in Form von Storytelling in einer Kinderbuch-App übermitteln, ist gänzlich neu.

### Anwendung

Mit Partnern wie dem Universitäts-Kinderspital Zürich, dem ZZM Zürich, dem Verein Kind+Spital, der Vereinigung Kinderärzte Schweiz (KIS) und dem Schul- und Sportdepartement der Stadt Zürich,

der Gesundheitsplattform well.ch und weiteren, ist unser *Empowerment*-Projekt breit abgestützt.

Auf Postern und Flyern ziehen «Tara & Pips» in Warteräume medizinischer Institutionen in der Schweiz und bald auch in Deutschland ein, erfreuen und klären dort die Patientinnen und Patienten und deren Bezugspersonen auf (Schulzahnärztliche Kliniken, Kinderarztpraxen, Spitäler, medizinische Spezialisten, Apotheken).

Das Kispi Zürich beispielsweise legt die Flyer in den Wartebereichen aus und verteilt durch das Guest-Relations Team den kleinen Privat- und Halbprivat-Patienten

**Entdecke mit Tara & Pips die Welt der Medizin**

**Angst vertreiben durch Geschichten**

Wahrscheinlich machen dir Besuche bei Hausärztinnen, Zahnärzten oder im Spital keinen Spass, oder? Da bist du nicht alleine! Viele Kinder und auch Ihre Eltern haben Angst davor und stellen sich Fragen wie: Was wird passieren? Wird es wehtun? Wie lange wird es dauern?

Durch Geschichten zum Vorlesen und Anhören können Tara & Pips dir, deinen Geschwistern und Eltern helfen, euch vorzubereiten – sie erklären euch alles und begleiten euch vor und während medizinischen Untersuchungen und Eingriffen, so dass ihr euch keine Sorgen mehr machen müsst!

**Tara & Pips im Siebenschläferspital**

Tara hat ein grosses Geheimnis: Bei Leermond und Vollmond kann sie einen Zauberspruch aufsagen, wird klein und taucht durch ein Türchen in die magische Welt der Siebenschläfer ein! Während eines ihrer Abenteuer aber machen die beiden versehentlich Bonbons mit giftigen Beeren und ihnen wird richtig, richtig übel.

Wie gut, dass sie mit dem e-Swan schnell ins Siebenschläferspital gebracht werden.

Vor allem Pips behagt es gar nicht, dass er eine Infusion braucht ... Wie gut, dass die beiden ganz genau erfahren, wie alles läuft und dabei viel dazulernen!

Hör dir die Geschichten jetzt in 6 Sprachen an!

Empowerment-Geschichten zum Anhören und Vorlesen mit vielen Spielideen

Discover the World of Medicine with Tara & Pips Empowerment Stories for listening and reading aloud with many activities

Lade jetzt die App Tara & Pips herunter (iOS und Android) und tauche einen Monat gratis in das gesamte Tara & Pips Universum ein!

Gehe dazu in die Einstellungen der App, klicke auf "Health Plus User" und scanne den QR-Code oder gebe den Code Ansichtsexemplar ein (für Neukunden, einmal verwendbar).

Download the app Tara & Pips new (iOS and Android) and dive into the entire Tara & Pips universe one month for free.

Go therefore to the app's settings, click on "Health Plus User" and scan the QR-code or enter the code **Ansichtsexemplar** (for new customers, one-time use)

Downloade die App im Apple- und Playstore:

www.tarapips-empowerment.com @apptarapips Copyright J&S Books GmbH

kind+spital UNIVERSITÄT ZÜRICH Zentrum für Zahnmedizin

ein «Tara & Pips»- BÜchlein. Darin wird das Projekt reich bebildert vorgestellt und enthält viele Spielideen.

## Ziele

Ziel dieses medizinischen Storytelling-Projekts ist nachhaltiges *Empowerment* – hilf dir, Ängste abzubauen und es selbst zu schaffen. Du weisst, was auf dich zukommt, was passiert. Sei selbst Teil davon und wachse daran.

Dank niederschwelliger Wissenschaftskommunikation werden auch bildungsferne Schichten erreicht und durch die erweiterbare Mehrsprachigkeit der Texte, Audios und Bildervideos wird Sprachbarrieren entgegengewirkt.

Durch vertieftes Wissen und adäquate Vorbereitung werden Ängste präventiv abgebaut. Nervosität und Sorgen werden weniger von Eltern auf Kinder übertragen, was oft geschieht und die Betroffenen und das medizinische Fachpersonal unnötig belastet. Letzteres ist mit vorbereiteten Kontrollgruppen nachweislich zufriedener.

(Quelle: Lizette Peterson, Carol Shigetomi, The use of coping techniques to minimize anxiety in hospitalized children, Behavior Therapy, Volume 12, Issue 1, 1981, [https://doi.org/10.1016/S0005-7894\(81\)80102-5](https://doi.org/10.1016/S0005-7894(81)80102-5). Und Cordray H, Patel C, Prickett KK. Reducing Children's Preoperative Fear with an Educational Pop-up Book: A Randomized Controlled Trial. Otolaryngol Head Neck Surg. 2022 Aug;167(2):366-374. doi: 10.1177/01945998211053197. Epub 2021 Oct 26. PMID: 34699270, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34699270/> )

Zudem ermöglichen reibungslose Behandlungen mehr Zeit für zwischenmenschliches Wachstum, Lernen, Fragen usw. und andere bedürftige Patientinnen und Patienten. Vor genanntem Hintergrund wird ein gesamtgesellschaftlicher Nutzen erzielt; bessere Behandlungsbedingungen durch Kooperation und dadurch optimierte Heilungsprozesse wirken steigenden Kosten im Gesundheitswesen entgegen.

Das *Empowerment* mit Tara & Pips wirkt und kommt an. Das sehen wir anhand der Entwicklung des Projekts. Seit Beginn der Produktion (vor allem dank Fördergelder

von Vontobel und Accentus -Stiftung) konnte das Projekt unglaublich wachsen. So sind nach dem Kispi Zürich, das ZZM Zürich, Kind+Spital und Kinderärzte Schweiz als Partner, sowohl in Produktion als auch Distribution, dazugekommen. Derzeit sind wir auch in Verhandlungen mit Apotheken-Verbänden.

Das Ziel ist es nun, mit einer zweiten Tranche Fördergelder die bereits erfolgreiche medizinische Rubrik auszubauen und zwei neue Rubriken zum Thema *Mental Health* und Meditationen zu produzieren.

## Neue Rubrik «Mental Health»

Kinder sind heutzutage einem erhöhten Stress, längerer Bildschirmzeit und künftig grossen, sozialen Veränderungen (KI, Umwelt etc.) ausgesetzt. Die Kinder haben gegenwärtig vermehrt mit Angstzuständen, Stress und sozialen Unsicherheiten zu kämpfen. (Vgl. bspw.: Kinder und Jugendliche stehen unter Stress <https://www.projuventute.ch/de/eltern/familie-gesellschaft/stress>) usw.

Die adäquate Ausdrucksfähigkeit von Gefühlen spielt eine entscheidende Rolle in der emotionalen und sozialen Entwicklung von Kindern, fördert ein tieferes Verständnis für eigene Emotionen und verbessert die soziale Integration. Psychologisches Storytelling und Meditationen stellen einen effektiven Ansatz dar, um die emotionale Intelligenz zu fördern, indem Kinder lernen, ihre Psyche zu verstehen, Emotionen bewusst wahrzunehmen und auf eine reflektierte Weise mit Herausforderungen umzugehen.

Zu folgenden Inhalten werden mit psychologischen und medizinischen Fachpersonen (Dr. med. Camilla Ceppi (Kinderärzte Schweiz), Dr. med. Sabine Zehnder (Pädiaterin und Buchautorin), Dr. med. Dagmar Pauli (Stellvertretende Klinikleiterin und Kinder- und Jugendpsychiaterin Psychiatrische Universitäts-Klinik Zürich) Geschichten und Spielideen entwickelt:

- 1) Trennung/Scheidung (Nachtrennungskonflikte machen über 40% der Kinderschutzverfahren aus und sind ein Entwicklungsrisiko für Kinder)
- 2) Verlust und Trauer (depressive Zustände)

- 3) Leistungsdruck (ein riesiges Thema bei Kindern und Eltern)
- 4) Selbstakzeptanz (gegen z.B. sozialen Druck, Aussehen)
- 5) Steigerung der emotionalen Intelligenz (z.B. gegen Ausgrenzung, Mobbing)

Durch Aktivitäten und Spielideen sowie Hinweise in der Elternrubrik kann das Wissen angewandt bzw. vertieft werden (vertiefter Wissenstransfer durch Auseinandersetzung mit den rezipierten Inhalten).

## Neue Rubrik Traumreisen/Hypnosen

Das neu erlernte Wissen soll nicht nur in Form von wissenschaftlichem Storytelling und Aktivitäten, sondern auch in Form von Traumreisen und Hypnosen transportiert werden. Die oben aufgeführten Themenfelder werden daher zusätzlich in Traumreisen und Hypnosen transportiert. Hypnose ist ein Bewusstseinszustand, der tiefe Entspannung und erhöhte Suggestibilität beinhaltet, um positive Veränderungen zu fördern. Dies ist wissenschaftlich bestätigt und das Potential wird erkannt; so laufen derzeit unzählige Studien zu diesem Forschungsgebiet.

## Schmerzmeditationen und Traumreisen/Hypnosen zum Einschlafen

Neben Traumreisen/Hypnosen zum Thema *Mental Health* sollen spezifische Meditationen für kranke Kinder entstehen, nämlich Schmerzmeditationen. So wird gegenwärtig an grossen Uni-Kliniken Schmerzhypnose bereits gezielt in der Anästhesie angewandt (bzw. Teilanstatt Vollnarkosen dank Hypnose). Die Schmerzmeditationen zielen darauf ab, die Wahrnehmung von Schmerz durch Achtsamkeit, fokussierte Aufmerksamkeit, Entspannungstechniken, Atemübungen und eine positive Einstellung zu beeinflussen.

Die primäre Zielgruppe umfasst Kinder im Alter von vier bis neun Jahren. Auch das Umfeld der Kinder, also Geschwister und Bezugspersonen, lernt beim Rezipieren der Inhalte dazu. Sekundär profitiert das medizinische Fachpersonal, da die Kooperationsfähigkeit (Adhärenz) der Kinder und Eltern steigt.

## Gesellschaftliche Relevanz und Bedarf

### Mental Health

Die gesellschaftliche Relevanz liegt in der Förderung einer positiven Entwicklung bei Kindern. Wenn Kinder durch wissenschaftliches Storytelling einen niederschweligen und spannenden Zugang zu Medizin, Psychologie und Hypnose/Meditationen erhalten, wird nicht nur das individuelle Wohlbefinden gefördert, sondern auch eine langfristige positive Auswirkung auf die Gesellschaft erzielt. Die Entwicklung emotionaler Intelligenz ermöglicht es Kindern, sich besser in soziale Kontexte zu integrieren und empathische Beziehungen aufzubauen. Durch erlernte Techniken (Atmung, Achtsamkeitsübungen, GfK, Hypnose) können künftige Probleme leichter verstanden und überwunden werden.

Die Handreichung der Geschichten in Form einer App erreicht möglicherweise auch Kinder, die oben genannte Thematiken nicht sowieso durch ihr Elternhaus kennenlernen.

### Chancen

Die leichte Verfügbarkeit der App und die Mehrsprachigkeit auf Knopfdruck sind wichtige Multiplikatoren. Die *Empowerment-App* «Tara & Pips» erreicht ein breites Publikum und wir sehen das Projekt als internationales Projekt wissenschaftlichen Storytellings an, das auch so verbreitet werden soll. Nach Durchdringung des Schweizer und deutschen Marktes, sehen wir grosses Potential im französischen, englischen und skandinavischen Sprachraum.

### Vergleichbare Initiativen und Projekte

Es gibt keine leicht rezipierbare, mehrsprachige App, die präventiv wirkt, vorbereitet und begleitet. Zwar gibt es viele Bücher zu einzelnen Themen, diese sind meist auf Deutsch und Englisch vorhanden und behandeln die Thematik weitgehend oberflächlich und teilweise auch kontraproduktiv (Peppa Wutz, Connie, Globi im Spital etc.). Eltern müssen sich aus eigener Idee und Initiative um eine adäquate Vorbereitung kümmern.

Durch die mehrsprachigen Flyer, Poster und das «Tara & Pips»- Büchlein werden Familien auf das Angebot hingewiesen. In den Wartebereichen der Praxen, im

**Entdecke mit Tara & Pips die Welt der Medizin**

Durch Geschichten lernen und Ängste abbauen. Tara & Pips begleiten Kinder vor und während medizinischer Untersuchungen und Eingriffe. Spielerisch und auf Augenhöhe.

Auf Schweizerdeutsch, Deutsch, Englisch, Französisch, Italienisch und Spanisch.

**Discover the World of Medicine with Tara & Pips**

Learn through stories and reduce fears. Tara & Pips accompany children before and during medical examinations and procedures.

In Swiss German, German, English, French, Italian and Spanish.

Tara & Pips Geschichten-App  
[www.tarapips-empowerment.com](http://www.tarapips-empowerment.com)

App Download:  
 Apple App Store    Google Play Store

#apptarapips    © J&S Books GmbH

In Kooperation mit

UNIVERSITÄTS-  
**KINDERSPITAL ZÜRICH**

Universität Zürich <sup>UZH</sup>  
 Zentrum für Zahnmedizin

KINDER ZAHN ZÜRICH

kind+spital  
 für die Rechte von Kindern und Jugendlichen im Gesundheitswesen

Spital oder in der Apotheke kann die App heruntergeladen und rezipiert werden.

Unsere Inhalte in Form einer App, welche den Wissenstransfer auch über Bilder und Audio gewährleisten, ist innovativ, praktisch und zeitgemäss. Inhalte und Wissen können beliebig wiederholt angehört und gelesen werden. Neue medizinische Aufklärungs-Geschichten (*Mental Health*, Therapien, Medikamente, Impfungen etc.) können im Vergleich zum Buchdruck in kurzer Zeit erarbeitet werden. Durch Spiel- und Bastelideen und Fragestellungen am Ende jeder Geschichte wird das Rezipierte weiter reflektiert,

kreativ verarbeitet und in die reale Welt transformiert, sodass ein nachhaltiger Wissenstransfer gewährleistet wird. Diese Massnahme findet bislang in dieser Breite nicht statt – die *Empowerment-App* «Tara & Pips» ist ein Novum und hat damit grosses Potential.

### Abschliessende Übersicht Inhalte Wissenschaftliches Storytelling

#### Neue Produktion:

Mehrsprachiges, bebildertes Storytelling mit Audios, Bildervideos, Spielideen und Aktivitäten:

## Rubrik *Mental Health*:

- Trennung/Scheidung
- Verlust/Trauer
- Leistungsdruck
- Selbstakzeptanz
- Steigerung der emotionalen Intelligenz

## Rubrik *Hypnosen / Meditationen*:

- Schlafmeditationen
- Schmerzmeditation
- Traumreisen: Ängste, Selbstvertrauen, Trennung, Trauer, Leistungsdruck etc.

In der ersten Produktionsphase durch Fördergelder der Vontobel- und Accentus-Stiftung erfolgreich umgesetzt:

## Spital & Praxis:

- 1) Tara & Pips im Spital
- 2) Mit Nita auf der Notfallaufnahme
- 3) Art bei der Jahreskontrolle
- 4) Art und die Mandeloperation
- 5) Tara & Pips und die Blutabnahme
- 6) Tara muss zum Arzt
- 7) Pips beim Röntgen und im CT

...weitere Ideen: (für eine zukünftige Produktionsphase)

- 8) Was passiert im Operationssaal?
  - 9) Onkologie 1 (Eingriffe, Schmerzen, Übelkeit, Wirkungsmechanismen der Therapien)
  - 10) Onkologie 2 (Lebensalltag, Wirkungsmechanismen der Therapien)
  - 11) Personen in Praxis und Spital, wer arbeitet dort und was sind ihre Aufgaben?
  - 12) Aufbau eines Spitals (welche Räume und Technik gibt es dort? Exemplarische oder reale Querschnittzeichnung als Hilfe zum Wissenstransfer.)
- etc.

## Zahnmedizin:

In der ersten Produktionsphase durch Fördergelder der Vontobel- und Accentus-Stiftung erfolgreich umgesetzt:

- 1) Tara bei der Zahnkontrolle
- 2) Art und der Zahnunfall
- 3) Tara wird geröntgt und bekommt eine Zahnfüllung
- 4) Pips und die Kreidezähne
- 5) Pips bekommt eine Zahnspange

...weitere Ideen: (für eine zukünftige Produktionsphase)

Wahrscheinlich machen dir Besuche im Spital keinen Spass, oder?

Da bist du nicht alleine! Viele Kinder und auch ihre Eltern haben Angst davor und stellen sich Fragen wie: Was wird passieren? Wird es wehtun? Wie lange wird es dauern?

Durch Geschichten zum Vorlesen und Anhören können euch Tara & Pips helfen!

## Tara & Pips im Siebenschläferspital



Tara hat ein grosses Geheimnis: Bei Leermond und Vollmond kann sie einen Zauberspruch aufsagen, wird klein und taucht durch ein Türchen in die magische Welt der Siebenschläfer ein!

Während eines ihrer Abenteuer aber machen Tara & Pips versehentlich Bonbons mit giftigen Beeren und ihnen wird richtig, richtig übel.

Wie gut, dass sie mit dem e-Swan schnell ins Siebenschläferspital gebracht werden. Vor allem Pips behagt es vorerst gar nicht, dass er eine Infusion braucht...

Es hilft, dass die beiden ganz genau erfahren, wie alles läuft und dabei viel dazulernen!

[www.tarapips-empowerment.com/umfrage](http://www.tarapips-empowerment.com/umfrage)



Wie haben dir die Geschichten gefallen? Wir freuen uns auf Feedback.

Wichtige Infos & Unterstützung gibt dir auch:

**kind+spital**

für die Rechte von Kindern und Jugendlichen im Gesundheitswesen



217497 01/2024 sts

- 6) Tutorial: Wie putze ich meine Zähne richtig?
  - 7) Der Wackelzahn (Zahnverlust der Milchzähne)
  - 8) Wieso ist die Zahngesundheit so wichtig für den ganzen Körper?
  - 9) Was macht Zucker, was macht Fluor mit meinen Zähnen?
- etc.

In der ersten Produktionsphase durch Fördergelder der Vontobel- und Accentus-Stiftung erfolgreich umgesetzt:

## Elternrubrik:

- Was ist Empowerment?
- Informationen zum wissenschaftlichen Storytelling mit «Tara & Pips»
- Tipps und Ratschläge

Autorin: Co-Founderin Sara Taubmann



# Verstärkung gesucht im Amt des Kassiers

Hast du Freude am Umgang mit Zahlen? Möchtest du dich für die Anliegen der EVHK stark machen? Hast du Lust, in unserem Vorstandsteam mitzuwirken? Und hast du das Herz für ein freiwilliges Engagement?

Dann bist du genau richtig, als unsere neue KassiererIn oder unser neuer Kassierer.

Werde noch heute Teil unseres engagierten Vorstandsteams. Wende dich ans Sekretariat oder an eines unserer Vorstandmitglieder, um alle deine Fragen zu klären.

Wir freuen uns darauf, dich kennenzulernen!

Der EVHK-Vorstand



# Protokoll der 35. Generalversammlung vom Samstag, 16. März 2024 im Magazin in Olten

Beginn: 10.00 h

## 1. Begrüssung

Roger Theiler heisst alle Anwesenden im Namen des Vorstands ganz herzlich willkommen. Vom Vorstand entschuldigt haben sich Dr. Matthias Gittermann, Dr. Damian Hutter und Manuela Nobs. Dani-am lässt der Versammlung eine Grussbotschaft überbringen.

Die entschuldigten Mitglieder werden eingebildet:

Baran Melanie, Kinderspital Zürich  
Baumann Andrea, Aarau  
Birchler Erika + Karl, Einsiedeln  
Bless Suleika, Muhen  
Brand Christine, Niederbipp  
Bürki-Bruggisser Hansjürg und Bruggisser  
Bürki Christine, Lüterkofen-Ichertswil  
Corrado Marisol, Gränichen  
Dr. med. Balmer Christian, Kispi Zürich  
Dr. med. Gittermann Matthias, KSA Aarau  
Dr. med. Hutter Damian, Insel Bern  
Dr. med. Stambach Dominik, Kinderspital  
St. Gallen  
Etter Chantal, Kinderspital Zürich  
Gähwiler Elisabeth, Neftenbach  
Greder-Specht Christine, Unterseen  
Grossmann Maya, Geroldswil  
Habegger Andrea + Simon, Unterseen  
Hagger Tabea, Boppelsen  
Haldemann Yvonne + Ueli, Toffen  
Hamidi Andrea, Luterbach  
Hämmerli Christine + Herbert, Rüsclikon  
Hintermann Steffi + Werner, Hedingen  
Jovic Emina, Rothenthurm  
Junker Alexandra + Christoph, Stetten  
Köhn Claudia + Daniel, Krauchthal  
Kunze Monika und Falko, Wil SG  
Küstner Martin + Ruth, Flawil  
Lichtsteiner Christoph + Christa, Kriens  
Lüönd Angela, Brunnen  
Meier Susanne, Wenslingen  
Meier-Bossart Manuela + Lukas, Bütschwil  
Moor Claudia, Cureglia  
Moritz Ritler Patricia + Robert, Diegten  
Murmman Dora + Martin, Niederglatt  
Nobs Manuela, Amriswil

Palushi Albertina, Rossrüti  
Pedro Rodriguez Tamara, Muhen  
Peter Anita, Winznau  
Piali Isabel + Luca, Basel  
Reginato Flavia + Cassiano, Zürich  
Roth Heidi + Peter, Grabs  
Roth Gregor, Bonstetten  
Ruosch ManuelaCorinne, Wohlen  
Schlegel Irène, Luzern  
Schönenberger Daniela + Olaf, Steinen  
Schurtenberger Ursi + Ueli, Malters  
Staub-Schumacher Sonja + Roger, Neuen-  
dorf  
Theiler Simone, Suhr  
Waldmeier Renate, Stein

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

Roger informiert die Versammlung, dass kurzfristig eine Traktandumsänderung vorgenommen werden musste. Das Traktandum 7 wurde mit einem Rücktritt ergänzt.

Robert Grüter begrüsst seinerseits alle Anwesenden zur 35. Generalversammlung und er freut sich, dass sie heute nach Olten gekommen sind und so ihr Interesse an der Elternvereinigung bekunden.

## Der Appell:

Anzahl Personen anwesend:	32
Davon Gäste:	4
Stimmberechtigte Familien:	19
Absolutes Mehr:	10 (1/2 + 1)

## 2. Wahl der Stimmzähler

David Docampo hat sich als Stimmzähler zur Verfügung gestellt. Er wird von der Versammlung einstimmig und mit Applaus gewählt.

## 3. Protokoll der letzten GV

Das Protokoll der letzten Generalversammlung wurde im Herzblatt 2/2023

abgedruckt oder war online abrufbar. Es wird von der Versammlung einstimmig genehmigt und die Verfassung wird verdankt.

## 4. Jahresbericht des Vorstands

Schuli Schöni verliest den vom Sekretariat verfassten Jahresbericht für das Jahr 2023. Der Bericht wird von der Versammlung einstimmig genehmigt. Der Jahresbericht wird im Herzblatt 2/2024 abgedruckt und ist demnächst auf der Homepage einsehbar.

## 5. Rechnungsbericht und Genehmigung

Bilanz und Erfolgsrechnung konnten auf der Homepage eingesehen werden. Der Kassierin Barbara Eggenschwiler präsentiert die Zahlen 2023 und gibt Erläuterungen dazu ab.

Maxime Libsig verliest den Revisorenbericht. Die Revisoren Philippe Geysel und Maxime Libsig haben die Jahresrechnung 2023 der EVHK geprüft und festgestellt, dass die Buchhaltung ordnungsgemäss geführt wurde. Er dankt Barbara für die Arbeit, die sie auf sich nimmt und die Kasse der Vereinigung führt. Er empfiehlt, die vorliegende Jahresrechnung 2023 zu genehmigen und der Kassierin Barbara Eggenschwiler und dem Vorstand Decharge zu erteilen.

Der Kassierin und dem Vorstand wird einstimmig Decharge erteilt.

Barbara bedankt sich bei den Revisoren für ihre Arbeit.

## 6. Budget

Barbara Eggenschwiler präsentiert das Budget 2024 und gibt Erklärungen dazu ab. Es gibt keine Fragen. Das Budget 2024 ist lediglich zur Orientierung.

## 7. Rücktritte und Wahlen

7/1 Rücktritte Vorstand

Manuela Nobs tritt schweren Herzens von Ihrem Amt als Redaktionsleiterin Herzblatt zurück. Sie wird demnächst eine Weiterbildung antreten und hat darum keine zeitliche Kapazität für dieses Amt. Roger verdankt Manuelas Arbeit und bedauert ihren Weggang.

**7.2 Bestätigungswahl Co-Präsidium**  
Robert Grüter und Roger Theiler werden für ein weiteres Jahr wiedergewählt.

**7.3 Bestätigungswahl Vorstandsmitglieder**  
Barbara Eggenschwiler, Matthias Gittermann, Robert Grüter, Damian Hutter und Roger Theiler werden einstimmig und mit Applaus für zwei Jahre gewählt.

**7.5 Bestätigungswahl Revisoren**  
Maxime Libsig und Dominik Rohr (Ersatz) werden einstimmig und mit Applaus für weitere zwei Jahre gewählt. Roger weist darauf hin, dass der Vorstand Verstärkung braucht. Zum einen ist die Redaktionsleitung Herzblatt mit dem Rücktritt von Manuela Nobs zu besetzen, zum anderen möchte Barbara Eggenschwiler – obwohl sie sich soeben nochmals hat wählen lassen – ihr Amt als Kassierin weitergeben. Wer Lust hat, im EVHK-Vorstand mitzuwirken, darf sich gerne bei einem unserer Vorstandsmitglieder oder im Sekretariat melden.

## 8. Informationen aus dem Vorstand

### Mitgliederbestand

Per 31.12.2023 zählt unsere Vereinigung 550 Mitgliederfamilien (davon 35 neue Familien) und 140 Gönner.

### Herzblatt

Roger stellt uns stellvertretend für Manuela das Herzblattteam vor. Zudem blickt er auf die drei Ausgaben im Jahr 2023 zurück. Die Themen für die nächsten Herzblätter sind Reisen und Resilienz. Bereits heute bittet das Team der Redaktion um eure Berichte zu diesen Themen. Sie sind immer auf der Suche nach spannenden Erfahrungsberichten, um die Herzblatt-Ausgaben gestalten zu können. Die Redaktion dankt allen Leserinnen und Lesern und allen Autorinnen und Autoren für ihre Feedbacks und Berichte. Per sofort sucht das Redaktionsteam jemanden, der mitarbeiten möchte und sie freut sich auf Rückmeldungen.

### Social Media

Schuli stellt unseren Social Media-Kanal vor. Sie freut sich, dass es immer mehr Follower auf unseren Instagram- und Facebook-Accounts gibt. Künftig möchte sie vermehrt Inhalte des Herzblatts posten und natürlich weiterhin unsere Einladungen und interessante Inhalte rund ums Herz mit euch teilen.

### Herzlager

Daniel blickt auf ein spannendes erstes Jahr als Hauptlagerleiter zurück und er freut sich sehr, dass die Planung des Lagers 2024 bereits wieder in vollem Gang ist. Das Leiterteam ist motiviert und wird sich im April zum Lagervorbereitungstag treffen. Er zeigt uns Eindrücke aus dem Lager in einem kurzen Film. Für das diesjährige Lager ist der Anmeldekanal offen und es haben sich bereits 19 Kinder angemeldet. Daniel hofft, dass wir in diesem Jahr die Maximalzahl von 30 Kindern im Lager begrüßen dürfen. Er bedankt sich herzlich bei allen, die im Lager mitgewirkt oder das Lager ermöglicht haben.

### Herznetz

Roger informiert zu den aktuellen Themen im Dachverband Herznetz. Der Herznetztag ist das Hauptprojekt von Herznetz. Der Herznetztag 2023 war aus EVHK-Sicht ein erfolgreicher Tag. An unserer Fotobox wurden unzählige Fotos geknipst und ausgedruckt und wir konnten viele neue Kontakte knüpfen. Weitere Projekte von Herznetz sind der Herznetzchor sowie der Kinderherzchor. Demnächst wird ein Benefizkonzert des Herzchors in Basel stattfinden.

### Herzcafé

Ob virtuell oder vor Ort sind die Herzcafés gut besucht und werden sehr geschätzt. Nebst den Online-Cafés sind wir monatlich im Kinderspital Zürich und im Inselspital in Bern an unseren Elterncafés anzutreffen. Wir freuen uns auch in diesem Jahr auf viele Kontakte mit euch.

### Neue Homepage

Der Vorstand hat eine Neugestaltung der Homepage in Angriff genommen. Es wurden mehrere Offerten geprüft und man hat sich für die Lösung der Firma Eigengrau entschieden. Röbi freut sich sehr, wenn wir euch das fertige Produkt präsentieren können.

### Anlässe

- Virtuelles HERZ-Café jeden letzten Montag im Monat
- Elterncafés im Kispil Zürich und im Inselspital Bern 1x monatlich
- Dienstag, 23. April 2024 Zwergentreff in Bern
- Freitag, 26. April 2024 Frauenabend
- Jubiläumsanlass im Herbst

Alle unsere Anlässe sind auf unserer Homepage, auf Facebook/Instagram und im Herzblatt publiziert.

Speziell zu erwähnen ist in diesem Jahr der Herztag. Am Samstag, 4. Mai 2024 führen wir unsere Standaktion nicht nur in Aarau durch, sondern Schuli hat auch einen Stand in Thun organisiert. Wir freuen uns sehr, wenn wir von fleissigen Bäckerinnen und Bäckern und Helferinnen und Helfern vor Ort unterstützt werden.

### GV 2025

Die GV 2025 findet am Samstag, 29. März 2025 statt. In welchem Rahmen die nächste GV geplant ist, wird rechtzeitig mitgeteilt.

### 9. Varia

Bis zur auf der Einladung festgelegten Frist sind keine Anträge beim Sekretariat eingegangen. Wortmeldungen oder Fragen gibt es keine.

Roger dankt für das Erscheinen an der GV und das Interesse an der EVHK.

Nun freut er sich auf ein feines Mittagessen und für die kommenden Stunden wünscht er allen schöne Begegnungen und dass am Nachmittag alle gut und gesund nach Hause kommen.

Röbi schliesst die 35. GV der Elternvereinigung für das herzkranken Kind und dankt allen für ihr Vertrauen und ihre Aufmerksamkeit.

Ende der GV um 11.00 Uhr

Es folgt:  
Apéro und gemeinsames Mittagessen

Protokollführerin: Annemarie Grüter  
Mülligen, 16.3.2024

# Jahresbericht 2023 der Elternvereinigung für das herzkrankte Kind

## Das Herz ist der Schlüssel der Welt und des Lebens.

*Novalis*

Mit einem tollen Einklangessen haben wir im Januar unser neues Vereinsjahr gestartet. Ebenso im Januar fiel der Startschuss für unsere Elterncafés am Inselehospital Bern. Genau wie im Kispi in Zürich luden wir nun auch in Bern zum monatlichen Treffen ein. Die Elterncafés waren sehr beliebt und wurden rege besucht. Weiterhin luden wir einmal pro Monat zum virtuellen HERZ-Café ein. Auch dieser Weg stand betroffenen Eltern offen, um Kontakte zu knüpfen oder Fragen, Probleme und Anliegen zu äussern.

An der Generalversammlung im März hat der Vorstand die traktandierten Themen präsentiert und die vorgeschlagenen Kandidaten Daniel Hermann und Schuli Schöni wurden neu in den Vorstand gewählt.

Anlässlich des «Tags des herzkrankten Kindes» haben wir einmal mehr den Herztage in Aarau durchgeführt. Unsere Mitglieder, deren Familien, Freunde und Nachbarn haben fleissig mitgeholfen, um unseren Stand mit den verschiedensten leckeren

Kreationen zu füllen. Nebst Brot und Zopf verkauften wir allerlei Gebackenes und Gebasteltes. Schon wieder waren wir am Ende des Tages restlos ausverkauft und unsere Kasse war randvoll. Der Herztage 2023 hat uns über CHF 5'000 eingebracht. Ein Dankeschön an alle, die zu diesem Glanzresultat beigetragen haben.

Nach dem Herztage durften wir zu tollen Familienanlässen einladen. Am Familientage im Natur- und Tierpark Goldau, am Herzpicknick in Gränichen und am Brunch auf dem Gurten konnten sich unsere Mitglieder rege austauschen und die Kinder hatten die Möglichkeit, sich kennen zu lernen und miteinander zu spielen. Es waren sehr gelungene Anlässe für unsere Familien.

Natürlich trafen sich auch im vergangenen Jahr unsere Mamis zum Frauenabend und unsere Papis zum Männerabend und beide zusammen zum Elternessen. Für die Kleinsten lud der *Zwärgetreff* in der Region Bern zum Spielen ein.

Unsere Treffen sind für unsere Mitglieder sehr wichtig, denn der persönliche Kontakt untereinander stärkt jeden einzelnen von uns und fördert die Gemeinschaft. Es

war eine Freude, dass so viele EVHK-Familien an den Anlässen teilgenommen haben und sich zu gemütlichen und geselligen Stunden trafen. Wie immer wurde viel ausgetauscht, erzählt und gelacht.

Unsere Anlässe werden von aktiven Mitgliedern organisiert und stehen allen Mitgliedern aus allen Regionen offen. Es sind wertvolle Momente, die wir zusammen erleben dürfen. An dieser Stelle danken wir allen fleissigen Helferinnen und Helfern fürs Planen und Organisieren. Bitte meldet euch, falls ihr gerne einen Anlass in eurer Region planen möchtet. Wir helfen euch gerne.

Mit den beiden Spitälern in Bern und Zürich sind wir sehr gut vernetzt. Wir haben uns gefreut, dass 2023 beide Zentren zu einem Vortrag einluden. In Zürich war der Hörsaal gut gefüllt mit zahlreichen Eltern und unser Stand im Foyer wurde gut besucht. Im November lud das Zentrum für angeborene Herzfehler in Bern zum Vortragsabend ein. Auch hier sind der Einladung sehr viele Eltern gefolgt und wir konnten viele neue Familien kennenlernen. Unsere Präsidenten durften die EVHK



vorstellen und haben dabei Werbung für unser Herzlager gemacht. Es waren zwei tolle Anlässe und wir danken dem Kispil und dem Inselehospital, dass wir daran teilnehmen und die EVHK präsentieren durften.

Die Lagerleiter haben in vielen intensiven Vorbereitungsstunden ein Programm für das Herzlager einstudiert und die Woche geplant. Am Samstag, 13. Juli 2023 durften 22 Herzkinder die «Schweizerreise» starten. Es wurde gebastelt, gemalt, gespielt, getobt, geplaudert und gelacht. Am Ende der Woche konnte das Lagerteam 22 glückliche Kinder verabschieden. Ein herzliches Dankeschön an das gesamte Leiterteam des Herzlagers für die unermüdliche Arbeit für unsere Herzkinder.

Unsere Broschüre «Herzblatt» ist im letzten Jahr dreimal erschienen. Die verschiedensten Themen rund ums Herz werden als persönliche Erfahrungsberichte und informative Fachberichte veröffentlicht. Das Redaktionsteam ist unermüdlich auf der Suche nach tollen Beiträgen und fügt diese zu einem wunderbaren Heft zusammen. Herzlichen Dank ans Redaktionsteam für die wertvolle Arbeit.

An der GV 2023 wurden Roger Theiler und Robert Grüter als Co-Präsidenten wiedergewählt. Die beiden haben unsere Vereinigung ein weiteres Jahr mit viel Geschick geführt.

Der Vorstand traf sich im vergangenen Jahr zu vier Sitzungen. Zwei davon virtuell und zu zwei Sitzungen trafen wir uns vor Ort. Auch zwischen den Sitzungen fand ein reger Austausch per Mail oder per Whatsapp statt. Am Nachmittag der August-Sitzung haben wir die Vorstandsreise angetreten und das Berner Oberland erkundet. Wir waren per Schiff, zu Fuss und mit der Standseilbahn unterwegs und haben die gemeinsame Zeit sehr genossen.

Unser Vorstand ist im Vorstand des Dachverbands herznz.ch vertreten. Wir haben unsere Interessen an vier Vorstandssitzungen und an der Generalversammlung eingebracht. Am Herznztag haben wir die EVHK an einem Infostand präsentiert, viele lustige Fotos in unserer Fotobox geknipst und dabei neue Kontakte geknüpft.



Zweimal jährlich tauschten wir uns bei der KVEB (Konferenz Vereinigungen Eltern behinderter Kinder) mit anderen Vereinigungen aus. Zudem stehen wir in Kontakt mit den Kinderspitälern in Bern und Zürich, sowie mit CUORE MATTO, der Selbsthilfe Schweiz und der Schweizerischen Herzstiftung.

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

Im letzten Jahr durften wir wiederum viele Spenden von Mitgliedern und Gönnern, Privatpersonen, Vereinen, Firmen und Kirchen entgegennehmen. Der Zuschuss an Bundesgeldern, den wir via Selbsthilfe Schweiz in Empfang nehmen durften, betrug

CHF 9'500.00. Im letzten Jahr konnten wir mehrere Familien finanziell unterstützen und haben dafür CHF 8'100.00 aufgewendet. Gerne würden wir hier unser Budget ausnutzen und noch mehr Familien eine finanzielle Entlastung bieten. Unsere Rechnung 2023 schliesst mit einem Verlust von 9'437.03. Mit einem aktuellen Ver-

mögen von CHF 424'088.78 stehen wir weiterhin auf soliden Beinen. Herzlichen Dank an alle, welche die EVHK finanziell unterstützt haben! Ohne finanzielle Zuwendungen wäre die Durchführung des Herzlagers, die Realisierung des «Herzblatts» und unser Vereinsleben nicht möglich.

Ein grosses Dankeschön an den Vorstand, die Herzlagerleiter, das Redaktionsteam, alle Ansprechpartner und alle fleissigen Helferinnen und Helfer. Ohne eure wertvolle Arbeit wäre die EVHK nicht das, was sie heute ist. Eure Einsätze sind unbezahlbar.

Herzlichen Dank an alle, die in irgendeiner Form zum Gelingen unserer Vereinigung beitragen. Es ist schön, ein Teil der EVHK zu sein.

Mülligen, 16. März 2024

Für den Vorstand:  
Annemarie Grüter  
Sekretariat

# Tagebuch unserer Zeitreise, Herzlager 2024

Bereits zum 32. Mal durften wir Kinder aus unserem Verein im Herzlager willkommen heißen. 24 Kinder sind angereist, teils von weit her.

## Samstag, 13. Juli

Der Professor stellt den Kindern seine Zeitmaschine vor und ist zuversichtlich,

dass sein Assistent die letzten Wartungen gemacht hat. Morgen reisen wir in die Zukunft.

## Sonntag, 14. Juli

Die Zeitmaschine hat in der Nacht gearbeitet. Aber das sieht hier nicht nach Zukunft aus! Ohhh nein...wir sind im Mittel-

alter gelandet. Die Zeitmaschine scheint einen klitzekleinen Fehler zu haben, den können wir mit der Hilfe der Kinder sicher noch reparieren. Wir haben die Ideen, aber das Material fehlt uns. Lass uns zusammen das Geld für den Einkauf beschaffen.

## Montag, 15 Juli

Wir sind heute im Wilden Westen angekommen und müssen mit dem Sheriff einen Deal ausmachen, um unseren Professor zurückzubekommen. In den lokalen Casinos konnten wir mehr als genug für die Kautions erspielen, um den Professor freizukaufen. Mit dem restlichen Geld hat uns der Professor einen wilden Rodeoritt ermöglicht. Yipeeeiiiiiii...

## Dienstag, 16 Juli

Uns scheint es in die Steinzeit verschlagen zu haben, die Mammuts treiben ihr Unwesen im Wald und nehmen ein Schlammbad im aufgeweichten Boden. Wir müssen uns in unser Höhlensystem zurückziehen. Langweilig wird es trotzdem nicht. Wir können mit den Kindern das Feuermachen üben, unsere Höhlenwände bemalen und über Abgrün-



# AUS DEM VEREIN



de balancieren. Der Professor hat den Steinzeitmenschen das UNO- Spielen beigebracht.

**Mittwoch, 17 Juli**

Die Zeitmaschine ist parkiert und scheint zu funktionieren, wir haben alles daran repariert, was in der Steinzeit mit Stöcken und Regenwasser möglich war. Hier sehen alle Menschen so aus wie wir das gewohnt sind...aber irgendwas stimmt trotzdem nicht ganz. Die sehen alle aus wie in den alten Mafiafilmen. Am Nachmittag können wir noch einen Musikworkshop mit Slädu geniessen. Danke für deinen Besuch!

**Donnerstag, 18 Juli**

Spätes Erwachen nach einer durchzechten Nacht. Wir waren noch im Ausgang beim Minigolfspielen. Hoffentlich hat die Zeitmaschine endlich richtig funktioniert. Der Professor hat während unserem Ausgang durchgearbeitet. *Salve Caesar. Ludi gladiatorii incipiant:* Mögen die Gladiatorenspiele beginnen! Nach den Anstrengungen gehen wir uns alle in den römischen Bädern entspannen. Die Eihörner baden auch mit.

**Freitag, 19 Juli**

In dieser entfernten Zukunft ist unsere Sprache und Technologie lange veraltet. Unsere geliebte Zeitmaschine wird hier noch als Rohstoff für andere Projekte verwertet. Man verspricht, uns in unsere Zeit zurückzusenden. Wir sollen uns den ganzen Tag entspannen und abends können wir in unsere Zeit zurücktanzen, wo uns eine grosse Party ausgerichtet wird.

Autor: Daniel Hermann



# Marktstandaktion Thun



Bereits ein ganzes Jahr im Voraus habe ich begonnen, Unterstützung für die Marktstandaktion zum Tag des herzkranken Kindes zu suchen. Über meine privaten Social Media - Profile, das Herzblatt und den EVHK- Instagram-Account habe ich regelmässig Aufrufe gestartet. Dabei haben sich über die Monate mehr als 50 liebe Menschen zur Unterstützung bei mir gemeldet. Es wurde im Vorfeld fleissig gebastelt, genäht, gestrickt, gehäkelt, gebacken und vieles mehr. In der Woche vor der Marktstandaktion habe ich täglich Waren von allen Seiten erhalten.

Um 7 Uhr morgens bei bestem Wetter haben wir zu fünft mit dem Einrichten und Auspacken begonnen. Währenddessen wurde laufend frisch Gebackenes direkt an den Stand geliefert. Kurzerhand verloren wir glaube ich alle etwas den Überblick. Und so wurde mit unserem Festtisch mit Bänken eine weitere Verkaufsfläche kreiert, um die Backwaren optimal zu präsentieren. So wurde auch unser Bollerwagen, der eigentlich für die Kinder gedacht war, mit Waren gefüllt. Dieser kreiste dann den ganzen Tag zusammen mit Kindern und Ballonen durch die Stadt.

Ab dem Mittag konnten wir zusätzlich Kinderschminken und Zopffrisurenflechten

anbieten. Dieses Angebot fand bei den Kindern grossen Anklang. Nach dem riesigen Verkaufsansturm am Vormittag durften wir am Nachmittag unzählige Herzkindfamilien begrüßen. Rund um den Marktstand wurde zu Kaffee und Kuchen getratscht, gelacht und einfach genossen.

Herzlichen Dank all den lieben Helfern, Unterstützerinnen, Käufern und Spenderinnen. Dank ihnen wurde die Rekordsumme von CHF 5'250.- erzielt. Ein riesengrosses Dankeschön an euch alle!

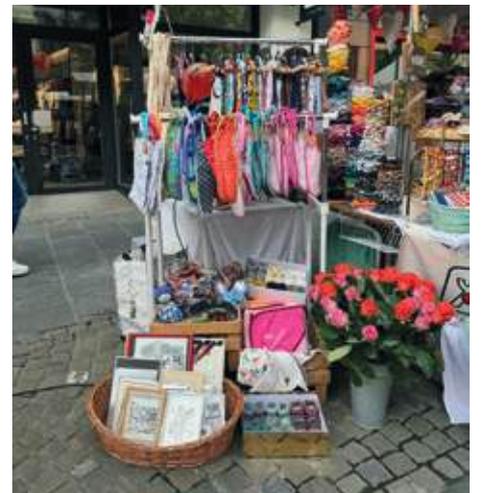


## Ausblick 2025

Da der Tag so toll war und die Stimmung wunderschön, werden wir im nächsten Jahr am 3. Mai 2025 die nächste Marktstandaktion im Thuner Bälliz durchführen. Wir freuen uns, wenn auch du ein Teil davon bist. Reserviere dir am besten gleich den Tag und melde dich gerne bei mir unter [schulamit.schoeni@evhk.ch](mailto:schulamit.schoeni@evhk.ch) oder 079 350 33 32

Bis dann!

Autorin: Schuli Schöni



# Herztag in Aarau

Am 5. Mai ist internationaler Tag des herzkranken Kindes. Um auf diesen Tag aufmerksam zu machen, führt die Elternvereinigung für das herzkranken Kind seit vielen Jahren am ersten Samstag im Mai eine Marktstandaktion durch. So lockten auch dieses Jahr am Samstag, 4. Mai 2024 in der Igelweid Aarau rote Ballone Passanten und ihre Kinder an den Marktstand, an dem selbst gebackene Zöpfe, Brote und

süsse Leckereien verkauft wurden. Konfitüren, Honig, Bastelarbeiten und Rosen rundeten das vielfältige Angebot ab. Alle Backwaren wurden von Mitgliedern der Vereinigung und von ihren Angehörigen gebacken. Interessierte Kundinnen und Kunden wurden informiert über die Tätigkeiten des Vereines. Der Erlös der Standaktion kommt dem Herzlager für herzkranken Kinder zugute, welches jeweils

in den Sommerferien in Gais stattfindet. Die Elternvereinigung dankt allen herzlich für den Standbesuch und die Unterstützung. Die nächste Standaktion zum Tag des herzkranken Kindes findet am 10. Mai 2025 in Aarau statt. Die Elternvereinigung für das herzkranken Kind freut sich bereits jetzt auf viele Neugierige!

Autorin: Regula Jakob Geysel

# Frauenabend am 26. April 2024

Der diesjährige Frauenabend begann bereits am Vormittag mit der Frage im EVHK- Frauenchat: «Wer kommt heute Abend?» Auf die erste Antwort «Ich» folg-

ten 15 weitere Nachrichten: «Ich auch!» So wuchs die Vorfreude im Laufe des Tages und als wir uns um 19 Uhr in der Pizzeria Ninni in Aarau trafen, wussten wir bereits,

wer uns dort alles erwartete. So vorbereitet, konnten wir uns fast alle spontan mit den richtigen Namen begrüßen.

Nach einem feinen Apéro bestellten wir einmal quer durch die Speisekarte, alles Pizzen. Pizza mit Honig? Pizza mit Trüffelpilzen? Mutig versuchten wir alles, was uns *gluschtete* und es lohnte sich, die Pizzen schmeckten gut. Nach einer ersten Probierrunde bestellten wir die beliebtesten Sorten nochmal nach.

Bei lustigen und ernsten Gesprächsthemen verging die Zeit wie im Flug und schon stellte sich die Frage: Dessert? Dessert! Auch diese waren lecker. Viel zu schnell war der gemütliche Abend zu Ende. Gestärkt vom Essen und vom regen Austausch verabschiedeten wir uns herzlich voneinander und machten uns auf den Heimweg. Einige zu Fuss oder mit dem Velo, andere reisten länger als eine Stunde per Auto oder Zug. Schön, dass so viele Frauen den teilweise sehr langen Weg auf sich genommen haben für ein Treffen.

Herzlichen Dank an Annemarie für die Organisation.

Autorin: Regula Jakob Geysel



# Familihtag auf dem Gurten

Wir durften den diesjährigen Familihtag wieder auf dem Berner Hausberg, dem Gurten, durchführen. Die EVHK lud zum leckeren Brunch ein. Die Anzahl Anmeldungen explodierte; sie war viel grösser als wir erwartet hatten. Wir hatten ursprünglich 30 Plätze reserviert. Ein paar Tage nach Versenden der Einladung war jedoch klar, dass wir viel mehr Plätze brauchen. Leider konnte uns das Restaurant nicht mehr als 80 davon zur Verfügung stellen. Das erste Mal, dass wir für einen Anlass eine Warte-  
liste führen mussten.

Der Tag startete bewölkt und endete sonnig. Am Brunch konnten viele neue Kontakte geknüpft werden und die Eltern haben sich rege ausgetauscht, während sich die Kleinen in der Spielecke vergnügten. Um den reichhaltigen Brunch zu verdauen, begaben sich danach alle nach draussen. Im Gurtenpark wurde niemandem langweilig. Neben dem grossen Spielplatz konnte gerodelt und Eisenbahn gefahren werden und der Miniautopark war geöffnet. Nach dem Dessertbuffet war der offizielle Teil unseres Familientags leider schon vor-

bei. Während die ersten die Heimreise antraten, verweilten ein paar Familien wiederum im schönen Gurtenpark.

Hättest du Freude daran, mit uns den Familihtag 2025 zu planen und zu organisieren? Dann freuen wir uns auf deine Kontaktaufnahme an [info@evhk.ch](mailto:info@evhk.ch).

Autoren: Schuli und Benu Schöni





# Zwergentreff im Kanton Bern

Letzten Herbst haben wir mit einem ersten Treffen für Herzkinder im Vorschulalter gestartet. Mittlerweile ist dieser Event fester Bestandteil der Agenda der EVHK. Im Frühling dieses Jahres durften wir erfreulicherweise nebst Berner Familien auch einige aus den Kantonen Schwyz und Zürich begrüßen. Es war eine wahre Freude, all diese strahlenden Kinderaugen zu sehen.

Bei einem gemeinsamen Zvieri konnten sich die Eltern austauschen, während die Kinder bereits nach kurzer Zeit den Tisch wieder verliessen und sich dem Spielen widmeten.

Den nächsten Zwergentreff planen wir am 16. Oktober 2024 in Spiez. Wir freuen uns auf altbekannte wie auch auf neue Teilnehmende.

Autorin: Schuli Schöni





## Spiel und Spass in der Turnhalle

Am 12. Juni 2024 war es so weit und es fand zum ersten Mal ein Zwergentreffen in der Region Aarau statt. In der alten Turnhalle von Unterentfelden gab es genügend Platz zum Spielen, Toben und Geniessen. Bei dieser grossen Auswahl an Spielsachen, die wir von der Gemeinde Unterentfelden ausleihen durften, wurde es niemandem

langweilig. Die Herzkinder und deren Geschwister konnten Vieles ausprobieren und ihre Lieblingsspielsachen finden. Auch das gemeinsame Zvieri kam nicht zu kurz. Die Mütter konnten sich beim Spielen mit den Kindern oder beim Kaffeetrinken besser kennenlernen und Erfahrungen austauschen.

Wir alle genossen einen gemütlichen Nachmittag und hatten gemeinsam viel Spass. Bald finden weitere Zwergentreffen statt; wir freuen uns sehr, wenn auch ihr beim nächsten Treffen dabei seid.

Autorin: Nadine Lüscher

## Elternessen Wil

Sieben Herzli-Mamis und Herzli-Papis sind der Einladung gefolgt und trafen sich am 22. Juni im Perron f in Wil zum ersten Elternessen seit langem wieder in der Ostschweiz. Für die Tavolata wurden verschiedene Nudeln mit diversen Sossen aufgetischt und so konnte jeder von allem etwas probieren. Zum Schluss gab es noch ein feines Dessert – lauwarmes Schogichüechli mit Glace. Gerne darf sich der Kreis noch erweitern und so soll es nicht bei diesem einen Essen im Osten bleiben. Wo das nächste stattfindet, erfahrt ihr online oder im ersten Heft im nächsten Jahr.

Autorin: Diana Schneider



## Badespass und Grillplausch am Thunersee

Bei strahlendem Wetter haben wir uns am Sonntag, den 11.08.2024 für den Badespass und Grillplausch getroffen. Mit einer kleinen, aber feinen Gruppe von acht Erwachsenen und sieben Kindern, davon fünf Herzkinder, haben wir es uns auf der Seewiese in Gwatt gemütlich gemacht. Da es um 11.00 Uhr los ging, stand das Mittagessen und somit das Grillieren sehr schnell im Mittelpunkt. Alle Familien hatten etwas für ein gemeinsames Mittagsbuffet mitgebracht. Wir konnten uns durch diverse Salate, Früchte bis hin zum Dessert schlem-

men. Für Getränke und Feuer hatten die EVHK, respektive die Organisatoren des Treffens, gesorgt. An einer grossen Feuerstelle mit Grill konnte man sich somit auch etwas selbst Mitgebrachtes grillieren. Die Kinder hielten sich nicht lange beim Essen auf, sondern tobten sich auf dem Spielplatz direkt neben unseren Liegeplätzen aus. Dort hatte es alles, was das Kinderherz beehrte. Sie konnten schaukeln, rutschen, klettern und sogar ein kleines Trampolin stand zur Verfügung. Als die Temperaturen weiter stiegen und das Thermometer über

30 Grad anzeigte, kühlten wir uns im Thunersee ab. Mit seinen 24 Grad eine schöne Abkühlung. Es war ein rundum gelungener und schöner Tag.

Willst auch du das nächste Mal bei einem Event der EVHK dabei sein? Dann schau doch auf unserer Homepage unter [www.evkh.ch](http://www.evkh.ch) vorbei und reservier dir die Daten. Herzliche Grüsse und bis bald!

Autorin: Sandra Schär



# Spenden

## Die EVHK dank ganz herzlich für folgende Spenden:

Apotheker Sunne-Märt AG, Bremgarten  
 aquabasiliea, Pratteln  
 Bayshore/Passion of fish, Oberwil  
 Bell Schweiz AG, Oensingen  
 Bio Logisch, Lupfig  
 Brack.ch, Mägenwil  
 Bressa Ilona, Dielsdorf  
 Brunner Philipp, Zürich  
 Carnoglob AG, Basel  
 CH Regionalmedien AG/Radio Argovia, Aarau  
 Clown Gigeli, Schöfflisdorf  
 Correct Connect GmbH, Baden  
 Derungs Iris + Roman, Siebnen  
 Egloff Yvonne, Oberrohrdorf  
 Emmi Schweiz AG, Luzern  
 Erni Eliane, Buchs  
 Ernst-Brem Heinrich + Maria, Widen  
 Fleischrocknerei Churwalden AG, Landquart  
 Fruver AG, Schönenwerd  
 G. Bianchi AG, Zufikon  
 Gähler-Schmid Kurt und Brigitte, Wettingen  
 Gerber Roland, Langnau im Emmental  
 Goba AG, Bühler  
 Gross Thomas + Anita, Plaffeien  
 H.U.B.I. Gebäudereinigungen AG, Möriken  
 Hasler Nicole, Zürich  
 Henriette Wegmann Luchsinger Stiftung, Zürich  
 Hero Schweiz, Lenzburg  
 Hügli Nahrungsmittel AG, Steinach  
 IBCC GmbH, Rickenbach  
 Im Gedenken an Frech Viktor  
 Im Gedenken an Heimberg Elisabeth  
 Im Gedenken an Wiederkehr Hans  
 Jenny-Frei Urs und Nicole, Baden  
 Jenzer Fleisch und Feinkost AG, Arlesheim  
 Kalte Lust AG, Olten  
 Katholisches Pfarramt Niederhasli  
 Leimgruber Manuela, Unterkulm  
 Lidl Schweiz DL AG Spendenmanagement, Weinfelden  
 Luftseilbahn Jakobsbad-Kronberg AG, Jakobsbad  
 Marolf Fritz und Silvia, Mülligen  
 meat4you.ch, Lupfig  
 Meister Michel, Wettingen



Metzgerei Lüthi, Hausen  
 Michelacci Luciano und Rischard Denise, Wettingen  
 Niedermann Josef, Goldach  
 Pacovis, Stetten  
 Papadimitriou Lukas, Fahrweid  
 Pasta Premium AG, Frauenfeld  
 Praxis im Park, Wohlen  
 Prime Meat Swiss AG, Hünenberg  
 Putzolu Marco, Charlotte und Nevio, Hermetschwil-Staffeln  
 Restaurant Schloss Scharthenfels, Wettingen  
 Ruckstuhl Vinzenz und Anna-Rosa, Zufikon  
 Rufli Säm, Scherz  
 Rütter Andrea, Oberrohrdorf  
 Schell Fabio und Maria, Zollikerberg

Schmocker Bernhard + Edith, Muri bei Bern  
 Sirera Antonio und Karin, Rütihof  
 Solèr Anna und Christian, Fislisbach  
 Sommer Günter, Elsau  
 Stocker Goran, Wettingen  
 Stutzer & CO, Zürich  
 SuisseMusic, Schneisingen  
 Theiler Roger und Manuela, Aarau  
 TopCC Schweiz, Hendschiken  
 Twing, Baden  
 VB Food International AG / Grauwiler, Basel  
 Wander AG, Neuenegg  
 Welti Peter und Lucia, Sulgen  
 Wittmann Armin und Denise, Geroldswil



Jeder Beitrag unterstützt Betroffene und ihre Familien. Vielen Dank!

EVHK Elternvereinigung für das herzkranke Kind



# Elterncafés in Zürich und Bern



## Hast du ein herzkrankes Kind?

An folgenden Daten laden wir dich zum Austausch an unseren Eltern-Café

### Geplante Daten der nächsten Elterncafés in Zürich und Bern

Monat	Datum	Wo
<b>September</b>	Donnerstag, 19. September 2024	Kinderspital Zürich, Cafeteria
	Montag, 23. September 2024	Inselspital Bern, Restaurant Sole
<b>Oktober</b>	Donnerstag, 17. Oktober 2024	Kinderspital Zürich, Cafeteria
	Montag, 21. Oktober 2024	Inselspital Bern, Restaurant Sole
<b>November</b>	Donnerstag, 14. November 2024	Kinderspital Zürich, Cafeteria (im neuen Kispi)
	Montag, 25. November 2024	Inselspital Bern, Restaurant Sole
<b>Dezember</b>	Dienstag, 17. Dezember 2024	Kinderspital Zürich, Cafeteria (im neuen Kispi)
	Datum wird noch angegeben	Inselspital Bern, Restaurant Sole

ein:

Einmal pro Monat nehmen wir uns die Zeit, um im Kinderspital Zürich sowie im Inselspital Bern für alle Herzkind-Eltern da zu sein. Das Angebot richtet sich an stationäre Familien und selbstverständlich an alle unsere Mitglieder.

Die Elterncafés haben sich gut etabliert und die Teilnehmenden schätzen unser Angebot sehr. So können sie sich mit anderen betroffenen Eltern treffen, Fragen klären und gemeinsame Erfahrungen austauschen. Wir freuen uns auf viele weitere Elterncafés.

# Jahresprogramm 2024

Folge uns auf  



Liebe Mitglieder

Hier sind unsere Termine zum Vormerken aufgelistet. Vor jedem Anlass senden wir euch eine Einladung per Mail. Alle Veranstaltungen findet ihr auf unserer Homepage [www.evhk.ch](http://www.evhk.ch).

Wenn ihr gerne selber einen Anlass organisieren möchtet, meldet euch bitte im Sekretariat.

Zu den Redaktionsschluss-Daten dürft ihr gerne eure Erfahrungsberichte einsenden.

Wir freuen uns auf ein abwechslungsreiches Jahr mit euch!

Euer Vorstand der EVHK

Monat	Datum	Was
September	Montag, 30. September 2024	virtuelles HERZ-Café
Oktober	<b>Mittwoch, 16. Oktober 2024</b>	<b>Zwergentreff in Spiez</b>
	<b>Samstag, 19. Oktober 2024</b>	<b>Trauerseminar im Schloss Münchwiler bei Murten</b>
	<b>Freitag, 25. Oktober 2024</b>	<b>Männerabend</b>
	Samstag, 26. Oktober 2024	Herznetztag in Zürich (wir haben einen Stand)
	Montag, 28. Oktober 2024	Redaktionsschluss Herzblatt 3/2024
	Montag, 28. Oktober 2024	virtuelles HERZ-Café
November	<b>Freitag, 01. November 2024</b>	<b>Elternessen in der Region Bern</b>
	Montag, 25. November 2024	virtuelles HERZ-Café
	<b>Mittwoch, 27. November 2024</b>	<b>Zwergentreffen im Raum Aarau</b>
Dezember	Montag, 16. Dezember 2024	virtuelles HERZ-Café



# News von herznetz.ch –

## Herznetztag 2024 und Benefizkonzert

Wir freuen uns, euch auf die beiden nächsten Anlässe von Herznetz aufmerksam zu machen.

### Herznetztag

Der diesjährige Herznetztag am 26. Oktober in Zürich widmet sich dem Thema «Resilienz – Umgang mit Veränderung».

Es gibt ein spannendes Referat der Psychologin Nina Oehler vom Resilienz-Zentrum Schweiz mit anschließender Publikumsdiskussion. Den zweiten Teil leitet ein Kurzreferat des Psychologen Dr. Sven Schmutz ein, dem Leiter der kardiopsychologie des Inselspitals Bern. Im Anschluss gibt es eine Podiumsdiskussion. Sowohl bei den Publikumsdiskussionen als auch in der Pause wird es Gelegenheit geben, Fragen zu stellen.

In der Pause kann man sich bei einem Apéro über die Angebote von Herznetz und den Mitgliederorganisationen informieren, am Wettbewerb teilnehmen oder sich mit Betroffenen und Fachpersonen persönlich austauschen. Während des ganzen Anlasses wird es ein kostenloses Kinderprogramm geben. Die Anmeldung des Kindes mit Altersangabe per Mail an das Sekretariat von Herznetz, sekretariat@herznetz.ch, ist bis zum 9. Oktober 2024 zwingend notwendig.

Das detaillierte Programm des diesjährigen Herznetztag liegt diesem HERZ-BLATT als Beilage bei.

### Benefizkonzert Herzchor

Im April 2018 wurde der Herzchor im Rahmen eines Forschungsprojektes des Universitätssspitals Basel gegründet. Die Forschung hat gezeigt, dass sich die Atmung und die Lebensqualität bei den Teilnehmern des Herzchors verbesserte. Die Sopranistin Jenny Högström führt den Chor und trainiert gezielt mit Atemübungen. Der Chor trifft sich wöchentlich jeweils am Montag in Basel. Ziel ist es, jährlich einen speziellen Projektchor

zu lancieren, der ein Benefizkonzert veranstaltet, um auf die Anliegen von betroffenen Kindern und Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler aufmerksam zu machen und Geld für unsere Projekte wie den Herznetztag und den Herzchor zu sammeln.

Das Benefizkonzert findet am Donnerstag, dem 21. November 2024, um 19 Uhr in der Kulturkirche Paulus in Basel unter dem Motto «Lebensgeschichten» statt. Wir freuen uns über die Grussbotschaft von Regierungsrat Dr. Lukas Engelderger. Mit spannenden Interviews führt uns Moderatorin Susanne Hueber durch den Abend. Das Konzert verspricht ein abwechslungsreiches musikalisches Programm.

gramm – von traditionellen Liedern bis hin zu Pop und musikalischen Soli von Jenny Högström. Im Anschluss an das Konzert gibt es einen Barbetrieb, um den Abend ausklingen zu lassen, sowie eine Kollekte zur Deckung der Unkosten.

Bitte beachten: Es gibt freie Platzwahl und keinen Ticket-Verkauf. Die Kulturkirche Paulus ist vom Bahnhof Basel SBB in 8 Minuten mit dem ÖV gut erreichbar. Wir freuen uns auf einen unterhaltsamen Abend zum Wohle von betroffenen Kindern und Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler.

Barbara Peterli Wolf  
HERZNETZ



# Gut zu wissen – Eisen fürs Herz

Einige Menschen mit angeborenen Herzfehlern leiden an einer Herzinsuffizienz. Bei einer Herzinsuffizienz leistet das Herz weniger, als es sollte. Wenn das Herz weniger leistet, wird unter anderem weniger Eisen im Körper gespeichert und verwertet. In Studien wurde aufgezeigt, dass bei Herzpatientinnen und -patienten bereits ein geringerer Eisenmangel zu schweren Komplikationen führen kann. Da eine Eiseninfusion bei Herzpatientinnen und -patienten besser helfen würde als Eisenabletten, wird diese empfohlen. Kürzlich bekam ich deshalb in München in einer Flasche für Kochsalzlösungen eine Infusion mit brauner Eisencarboxymaltose. Ich habe sie ohne Nebenwirkungen vertragen.

Constanze Kobell  
CUORE MATTO  
Foto: Constanze Kobell



## Termine bis Ende 2024 und Ausblick auf 2025

22. September 2024	Herbstausflug	Horw (LU), Mingolf Felmis
26. Oktober 2024	Herznetztag	Zürich, Technopark
1. Dezember 2024	Adventshock	Solothurn
5. April 2025	Generalversammlung	Oltlen (SO)

# EuroACHD 2024

Die Arbeitsgruppe *Adult Congenital Heart Disease* (ACHD) der *European Society of Cardiology* (ESC) hat vom 15. bis zum 16. April in London bereits das 15. europäische Arbeitstreffen zu erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern abgehalten, das EuroACHD 2024. Am 16. April hat Prof. Daniel Tobler vom Universitäts-Spital Basel über «End-Stage Care Planning/Palliative Care» gesprochen. Es ist nicht verwunderlich, dass er in seiner Präsentation auch die Arbeit von Nöemi de Stoutz gewürdigt hat, die als Ärztin massgeblich am Aufbau der Palliative Care in der Schweiz beteiligt war. Nöemi ist zwar 2022 von uns gegangen, bleibt aber als geschätztes und auch im Vorstand engagiertes Mitglied für immer ein Teil von CUORE MATTO.

Wenn Ärzte wie Daniel Tobler den von Nöemi eingeschlagenen Weg weitergehen, kommt das auch uns als Patientengruppe zugute. Fragen des Patienteneinbezugs sind auch im Bereich der Palliative Care angekommen. Mit Advanced Care Planning (ACP) können Patienten aktiv Vorsorge für die Gestaltung ihres Lebensendes treffen. Dass wir dieses Thema, das ganz natürlich Unbehagen hervorruft, lieber vor uns herschieben, ist nur allzu menschlich. Dass die Möglichkeit der aktiven Entscheidungsfindung der Patienten jedoch zunehmend in den medizinischen Blick gerät, ist eine gute und richtige Entwicklung. Für mehr Selbstbestimmung sollten wir diesen Spielraum zur richtigen Zeit nutzen.

Marina Haiduk  
CUORE MATTO

1 Zu diesem Thema siehe auch Daniel Tobler/ Mathias Greutmann/ Jack M Colman/ Mehtap Greutmann-Yantiri/ Lawrence S Librach/ Adrienne H Kovacs: «End-of-life adults with congenital heart disease: a call for early communication», in: *International Journal of Cardiology* 155 (2012), Nr. 3, S. 383-387, doi: 10.1016/j.ijcard.2010.10.050

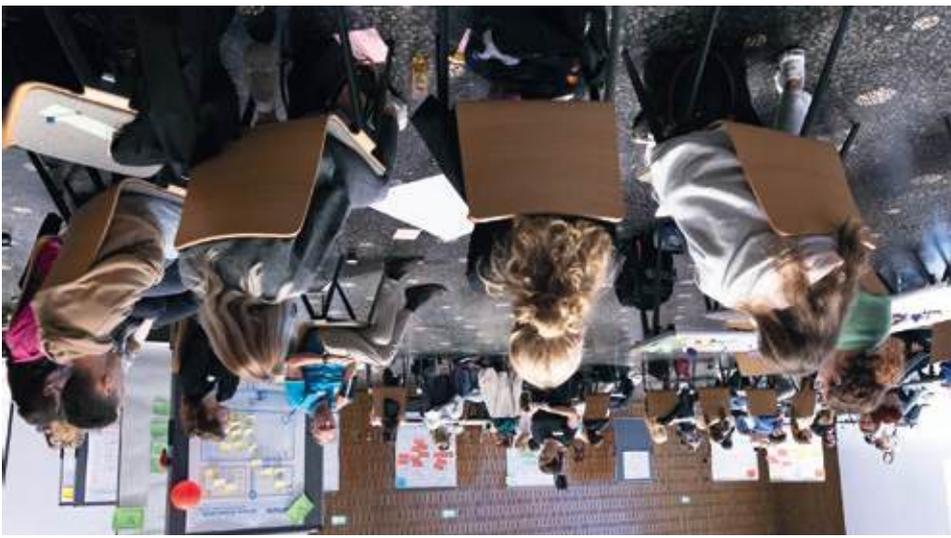
# Careum Summer School 2024

Die Careum Stiftung ist in der Aus- und Weiterbildung im Gesundheitsbereich tätig. Sie arbeitet aktiv an der Vernetzung des Gesundheits- und Sozialwesens und schenkt sozialen Aspekten im Bereich der Gesundheitsversorgung besondere Beachtung. Im Careum Auditorium in Zürich fand am 3. Juli die Careum Summer School 2024 bereits zum dritten Mal mit Mitgliedern von CUORE MATTO statt, die unsern Patientengruppe der Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern vertraten. Ziel der Veranstaltung war es unter anderem, herauszufinden, wie Lernende und Studierende aus den Bereichen Gesundheit und Soziales von den Erfahrungen Betroffener und Angehöriger profitieren können, um diese in der Praxis gezielter unterstützen zu können.

«Als chronisch erkrankter Patient kenne ich sowohl meine Bedürfnisse als auch meine Herausforderungen des Alltags aus erster Hand. Ich stelle mit grosser Freude und Dankbarkeit fest, dass meine persönliche Expertise mich selbst betreffend von der zurzeit heranreifenden nächsten Generation von Ärzten und Pflegenden vermehrt als wertvolle Ressource anerkannt und genutzt wird.»  
Chris Margreth, CUORE MATTO



Der aktive Einbezug von Betroffenen in eine partizipative Entscheidungsfindung auf Augenhöhe mit dem Fachpersonal wird auch *Shared Decision-Making* (SDM) genannt. Viele Patientengruppen können vom Ansatz dieser partnerschaftlichen Beziehung profitieren, in der die Betroffenen im Mittelpunkt stehen. Mit einer konkreten im Mittelpunkt stehenden Anwendung dieses Prinzipiums durch eine offene und wertschätzende Kommunikation kann die Qualität der Gesundheitsversorgung gesteigert und das Wohlergehen der Betroffenen nachhaltig verbessert werden. Teilnehmende Betroffene wie Chris Margreth zeigen sich begeistert davon, dass sie ihre Expertise einbringen konnten und ihren Wünschen und alltäglichen Herausforderungen Gehör geschenkt wurde. Dass die Expertise von Betroffenen als wertvolle Ressource



erkannt und zunehmend genutzt wird, kann auch unsere Patientengruppe für das Wahren von Werten als gleichwertliche Mitglieder der Gesellschaft zuversichtlich stimmen.<sup>2</sup>

Marina Heiduk  
CUORE MATTO  
Fotos: Reto Schürch, Careum

<sup>1</sup> Michelle Gerber/ Esther Kraft/ Christoph Bosshard: «Shared Decision Making. Arzt und Patient entscheiden gemeinsam», in: *Schweizerische Ärztezeitung* 95 (2014), Nr. 50, S. 1883–1889.  
<sup>2</sup> Die Zusammenfassung basiert auf dem Blogbeitrag «Interprofessionelle Lösungen an der Schnittstelle von Gesundheit und Sozialem» von Alexandra Wirth, die wissenschaftliche Projektleiterin bei Careum ist (<https://careum.ch/aktuell/loesungen-gesundheit-soziales-summerschool-2024>, zuletzt abgerufen am 08.08.2024).

# ECHDO – Kann man das essen, oder ist das eine Behandlungsmethode?

Wir waren in Mailand und haben es für euch rausgefunden.

Mitte März waren Celine und Luca, für CUORE MATTO in Mailand. Zunächst durfte Celine an einer von der «Association for European Pediatric and Congenital Cardiology» (AEPCC) organisierten Wissenschaftlichen Konferenz über die Entwicklung und psychosoziale Versorgung von Menschen mit einem angeborenen Herzfehler teilnehmen. Dort hatte sie die Gelegenheit, ihre Forschung als Psychologin vorzustellen und internationale Kontakte zu knüpfen. Nach der Konferenz und einer kurzen Verschnaufpause ist Luca in Mailand dazu gestossen.



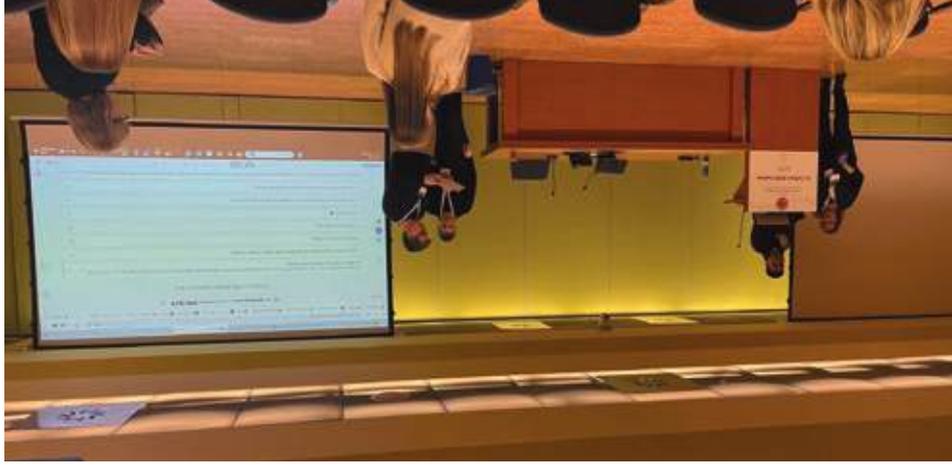
Beim gemeinsamen Abendessen im «Bob food and more», wo unter anderem Menschen mit einem angeborenen Herzfehler arbeiten, haben Celine und Luca mehr über ECHDO erfahren. ECHDO ist die Abkürzung der europäischen Patientenorganisation «European Congenital Heart Disease Organisation». Im Restaurant konnten sie viele bekannte Gesichter entdecken, neue Freundschaften schliessen und authentisches italienisches Essen kosten. Das Ganze wurde von der italienischen Patientenorganisation «Associazione Italiana Cardiopatici Congeniti Bambini e

Adulti» (AICCA) organisiert und finanziert. Am nächsten Morgen ging es mit der jährlich stattfindenden Generalversammlung weiter, wo sich beide aktiv in die Diskussion einbrachten und auch kritische Fragen stellten. Ausserdem wurde Lucas Vorschlag für ein neues Vorstandsmitglied für ECHDO angenommen: Amin Houari vom «Bundesverband Herzkrank Kinder» (BVHK) wird ab sofort die deutschsprachigen Länder in der Organisation vertreten.

«Psychische Gesundheit wurde als ein wichtiges Thema erkannt.»

Im weiteren Verlauf der Tagung haben zwei Vorstandsmitglieder von ECHDO Resultate einer Umfrage vorgestellt, die sie unter allen Mitgliederorganisationen durchgeführt haben. Psychische Gesundheit wurde als ein wichtiges Thema erachtet, weswegen ECHDO eine entsprechende Kampagne plant. Passend dazu hat Tsvetoslav Naydenov, ein Vertreter der bulgarischen Patientenorganisation «Child's Heart Association», einen berührenden Erfahrungsbericht zum Thema Transition geteilt.

Zum Abschluss wurde eine tolle Initiative vorgestellt: Vertreterinnen und Vertreter der Patientenorganisationen aus Island,



Finland und Spanien führen im Norden Islands ein europäisches Jugendlager durch. Das Lager fand in diesem Sommer vom 9. bis zum 16. Juli statt. Weitere Partnerorganisationen hatten die Möglichkeit, bis zu zehn junge Mitglieder im Alter zwischen 14 und 18 Jahren sowie ein bis zwei erwachsene Begleitpersonen zu entsenden. Mit Freude haben Celine und Luca den Kontakt zur EVHK hergestellt, damit junge Schweizerinnen und Schweizer vom Angebot profitieren können.

Celine Steiner und Luca Zambirino  
CUORE MATTO  
Fotos: Celine Steiner und Luca Zambirino





dene Tiere wie Bär, Wisent, Sika- und Rothirsche oder Fische und Vögel sahen. Bestimmte Tiere konnte man mit einem Spezialfutter füttern. Wir selbst assen im Restaurant «Grüne Gans» zu Mittag. Am letzten gemeinsamen Abend gab es Zuger Kirschtorte zum Dessert. Wir liesen die FeWo bei einem gemütlichen Zusammensein ausklingen und bereiteten uns auf die Abreise am Mittwochmorgen vor.

Uns bleiben vier schöne Tage am Zugersee in Erinnerung.  
Roger Julliard  
CUORE MATTO  
Fotos: CUORE MATTO



te Kirschtorte an. Jeder konnte ein Stück Torte probieren. Herr Raschle erzählte uns auch, wie der Kirschtorte produziert und gelagert wird. Der für die Torte verwendete Kirschtorte hat einen Alkoholgehalt von 45 Prozent. Auch hier durften wir probieren. Zum Essen ging es ins Restaurant «Frei- rum».

**Dienstag, 13. August 2024**  
Am Dienstag besichtigten wir den Natur- und Tierpark Goldau, wo wir zunächst etwas über den Goldauer Bergsturz im Jahr 1806 erfahren und dann verschie-



stürzt sind. Deshalb darf an dieser Stelle nicht mehr gebaut werden. Herr Utzinger zeigte uns das Regierungsgebäude und den Zytturm in der unteren Altstadt. Der Zytturm hat zwei Zifferblätter, von denen das obere die Zeit anzeigt, das untere den Tag, die Woche, den Monat sowie das Jahr. Er erklärte uns, wie das untere Zifferblatt zu lesen ist. Wir besichtigten den Regierungssaal der Bürgergemeinde und einige Gassen der unteren Altstadt. Der Nachmittag konnte je nach eigenen Interessen gestaltet werden, z. B. mit Eisessen oder Baden.



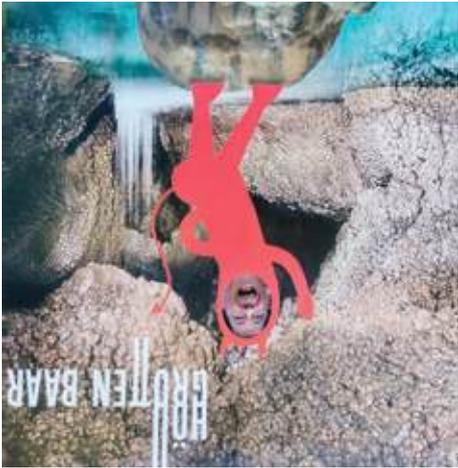
**Montag, 12. August 2024**  
Am Morgen erfuhren wir in der Konditorei Treichler von Herrn Raschle, wie die Zuger Kirschtorte entstanden ist, und schauten uns die Produktion der Kirschtorte an.



# Die Ferienwoche in Baar

Die Ferienwoche (FeWo) verbrachten wir in diesem Jahr im Dialoghotel Eckstein in Baar (Zug). Nach der Anreise am Freitag- nachmittag und dem Bezug der Zimmer machten wir es uns auf der Terrasse gemütlich. Zum Abendessen gab es feine Sachen vom Grill. Danach verweilten wir auf der Terrasse, unterhielten uns und spielten unser traditionelles FeWo-Spiel Brandy Dog.

**Samstag, 10. August 2024**  
Am Samstag gab es Programm nach Wahl: Die einen besichtigten mit Frau Huber die Höllgrotte, deren Gesteinsfor-



**Sonntag, 11. August 2024**  
In Zug empfing uns Herr Utzinger zu einer Stadtführung. Wir erfuhren, dass ein Teil der Seepromenade vom See unter- spült wurde und die Häuser dort einge-

mationen schön anzusehen waren. Die anderen führen mit dem Bus in die Stadt Zug und verweilten dort – an der Uferpromenade oder in der Altstadt. Danach führen wir alle zum Strandbad Zug und gingen dort baden. Nach dem Abendessen hatten einige Lust auf weitere sportliche Aktivitäten und gingen spontan zum Bowling.



# Warum ist die Ferienwoche von CUORE MATTO wichtig?

Die Ferienwoche von CUORE MATTO besteht seit der ersten eigenen Ferienwoche in Sonvico im Tessin im Jahr 2000 immer in ähnlicher Form. Sie hat das Ziel, Erwachsenen und Jugendlichen mit angeborenem Herzfehler trotz eingeschränkter körperlichen und allenfalls eingeschränkter finanziellen Möglichkeiten Ferien zu ermöglichen.

Eine kurze Umfrage unter ein paar Teilnehmenden soll zeigen, ob dies gelingt, und was ihnen dabei besonders wichtig ist. Die Befragten haben die folgenden Punkte genannt:

- Die Ferienwoche ermöglicht einen Tape-tausch.
- In der Ferienwoche verbindet man mehr Zeit miteinander als bei einer eintägigen Veranstaltung. So kann man sich besser kennenlernen.
- In der Ferienwoche werden häufig Gesellschaftsspiele gespielt und soziale Kontakte gepflegt. Daraus entstehen Freundschaften, welche die Ferienwoche überdauern.
- In der Ferienwoche sind ältere und jüngere Mitglieder gemeinsam unterwegs. Dies ermöglicht den Austausch

unter Menschen mit ähnlichen Problemen auch über Generationen hinweg. Weil man sich besser kennengelernt hat, können auch ernstere Themen angesprochen werden. Dafür steht ausreichend Zeit zur Verfügung.

- Gemeinsam unterwegs sein, ermöglicht es, Orte kennenzulernen, die man noch nicht kennt, oder gemeinsam an einer Führung teilzunehmen. Bei letzterem lernt man interessante Dinge, wie zum



Beispiel das (grobe) Rezept der Zuger Kirschtorte, das im Detail natürlich geheim ist.

- Die Ferienwoche bietet eine entspannte Auszeit im organisierten Rahmen mit einem ausgewogenen Programm für alle Teilnehmenden und gleichzeitig Platz für Spontaneität.

Beatrice Schuppach  
CUORE MATTO  
Fotos: CUORE MATTO

# Maibummel 2024 – Der Altnauer Apfelweg

Am 5. Mai 2024 fuhr eine kleine, illustre Gruppe CUORI MATTI in den Thurgau und traf sich unter einem wolkenverhangenen Himmel und bei Nieselregen in Alt-nau am Bodensee, um beim Maibummel gemeinsam einen Abschnitt des Altnauer Apfelweges zu bestreiten. Alttau liegt inmitten sanft-hügeliger Apfelplantagen und pflegt seit Generationen die Zucht, den Anbau und die Verarbeitung von Ap-felsorten wie Jonagold, Gala oder Brae-burn. Vielen ist diese Gegend auch als Mostindien bekannt.

Der Altnauer Apfelweg besteht aus drei Strecken, die sich zu Rundwegen von fünf, sechs oder sieben Kilometern verbinden lassen. Für jeden Weg steht ein Apfelmas-kötchen Pate: ein gelber Apfel namens «Fredli», ein roter Apfel namens «Lisli» und ein grüner Apfel namens «Emma». Beatri-ce, die den Maibummel organisiert hatte, hatte sich für die Begehung des Weges «Emma» entschieden und führte uns sou-vernä etwa zwei Stunden lang durch die Altnauer Obstlandschaft.

An den Stationen entlang des Weges erfährt man sehr interessantes und Spannendes rund um den Obstbanbau



und die Thurgauer Obstbauern, allerlei Lehrreiches rund um Bienen und andere Insekten sowie natürlich alles rund um den Apfel. Unterwegs hatten wir viel Spass und auch allerlei nette Begegnun-gen, etwa mit einem Hund und seiner Besitzerin. Wir beendeten den Weg bei schönstem Wetter in strahlendem Son-nenschein.



Danach stärkten wir uns auf der Terras-se des Restaurants Krone am See. Bevor wir den Heimweg antraten, besuchten wir noch den Foto-Spot mit Aussicht auf den Bodensee und seinen längsten Steg. Es war ein wunderbarer Tag. Vielen Dank, CUORE MATTIO!

Anja Hahn  
CUORE MATTO  
Fotos: Marina Haiduk



# 25 Jahre CUORE MATTO

Am 23. März 2024 hat CUORE MATTO nicht nur ihre Generalversammlung abgehalten. Im Casinotheater Winterthur kamen wir am Abend ebenfalls aus einem feierlichen Anlass zusammen, der Gründung von CUORE MATTO als Vereinigung für Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler am 19. März 1999. Unser 25-jähriges Jubiläum haben wir mit Mitgliedern, Angehörigen und Gästen gefeiert, darunter eine Vertretung der Elternvereinigung für das herzkrank Kind (EVHK), aus der CUORE MATTO buchstäblich erwachsen ist. Die enge Verbindung beider Partnervereine ist noch heute daran ersichtlich, dass wir das HERZBLATT jeweils als Vereinsorgan nutzen.

Das HERZBLATT ist jedoch zu klein, um das Jubiläum gebührend zu würdigen. Wir zeigen euch hier deshalb nur eine Auswahl an Fotos, die aus diesem Anlass entstanden sind. Für eine umfassendere Rückblick haben wir uns für euch etwas anderes einfallen lassen. Ihr dürft euch schon mal auf eine Überraschung in euren Briefkästen freuen.

Marina Heiduk  
CUORE MATTO

Fotos Doppelseite: Hanspeter Hassler



# Dankeschön-Alpha bet für Astrid Bühler

- Liebe Astrid, wir möchten dir danken, dafür, dass du **anders** bist als alle anderen und so **besonders**, für **CUORE MATTO**, unsere Vereinigung der verrücktesten Herzen, die du so gut repräsentierst und die du durch und durch bist,
- für die denkwürdige **Dauer**, die du Cuore Matto treu warst und bist,
- für deinen **Elan**, die **Freude** und all die **Gefühle**, die du bei allen Anlässen gezeigt hast,
- für deinen **Humor**, deine **Inspirationen** und zahlreichen **Jubelmomente**,
- für deine **Kreativität** beim Dekorieren, Einrichten und Gestalten unserer CUORE-MATTO-Feste,
- für dein unverwechselbares **Lachen** und deine stets gute Laune sowie deinen **Mut**,
- für deine **Neugier** und deinen **Optimismus**, auch in schwierigen Momenten,
- für deine **positive** Lebenseinstellung, die du einfach hast,
- fürs **Q**uatschmachen mit dir,
- für den **Respekt**, den du allen Menschen und Dingen gegenüber zeigst,
- für viel **Spass**, deine **Toleranz**, **Unbeschwertheit** und **Vielfältigkeit**,
- für so viel **Wärme** und **Weite** in deinem verrückten Herzen,
- für **X**-fache tolle Momente mit dir,
- für das, was war, was kommt und was bleibt!
- Danke für eine wunderbare **Zeit!**



Anja Hahn  
CUORE MATTO

# Laudatio auf Grace Schatz

Grace ist seit 2011 aktives Mitglied von CUORE MATTO. Von Beginn an hat sie mit Visionen und Ideen zu unserem Vereinsleben beigetragen. Als die Schweiz 2014 zum zweiten Mal Vereiningungen für Erwachsende mit angebotenen Herzfehlern zur Europäischen GUCH-Konferenz der «European Congenital Heart Group» (ECHG) einlud, war Grace im Organisationskomitee. Dies war für CUORE MATTO nicht nur ein grosser Erfolg auf dem internationalen Parkett, man erinnert sich auch in der Schweiz noch heute daran.

Ich selbst erinnere mich gerne an die Stunden, in denen wir Pläne für CUORE MATTO geschmiedet haben, oder daran, dass wir 2018 zusammen mit Luca Zambirino an die «EuroHearts»-Konferenz nach Turku in Finnland flogen und mit einem prallvollen Rucksack an Ideen zurückkehrten. An Grace schätze ich ihren herzlichen Umgang mit ihren Mitmenschen sehr. Sie ist um das Wohlergehen aller CUORI MATTI besorgt. Mit ihrer fröhlichen Art zieht Grace alle mit und sorgt für eine gute Stimmung. Ihre Witze sind

legendär. Von ihrem Erfindungsreichtum haben wir in so mancher Ferienwoche profitieren dürfen. Ihre Feuertaufe im Ferienwochen-Komitee bestand sie 2017 im Montafon mit Bravour. Sechs Jahre lang hat sie mit einem Team die alljährliche Ferienwoche organisiert und immer eine kleine Erfolgsgeschichte daraus gemacht. Auch im Herzblatt-Team hat Grace viel bewegt.

«Grace ist ein wahrer Herzensmensch.»

Grace hat 2020 nicht nur die alleinige Redaktionleitung des HERZBLATTs übernommen und war für die Ressorts «Kommunikation» und «Internationales» verantwortlich. 2022 wurde sie auch zur Präsidentin von CUORE MATTO gewählt. Rückblickend sind ihre Leistungen enorm. Es gibt einiges, das Grace für CUORE MATTO erreicht hat. Vieles wurde unter ihrem Präsidium entstaubt und neugestaltet. Mit Jolanda Niedermann hat Grace eine moderne Webseite aufgeschaltet. Auch Logo und Flyer von CUORE MATTO strahlen jetzt neu und frisch. Während der

Coronazeit gestalteten Grace, Reto Lüdlin und ich einen Newsletter für unsere Mitglieder. So konnten wir die zum Teil zuhause isolierten moralischen Unterstützerinnen und hoffentlich auch aufheitern.



Astrid Bühler  
CUORE MATTO



**Vorstellung Vorstand**  
 An der Generalversammlung wurde am 23. März in Winterthur ein neuer Vorstand gewählt. Die Anwesenden haben sich für uns als junges Team mit der Unterstützung von langjährigen und erfahrenen Vorstandsmitgliedern entschieden. Beim Vorstands-Kick-off am 6. April in Olten habe ich als neuer Präsident die Gesäfte von Grace Schatz übernommen. Zu meinen Ressorts gehören neben der Vereinsführung die Pflege der Kontakte mit den internationalen und nationalen Organisationen, insbesondere mit Herznetz und der EVHK. Dabei profitiere ich von meinem Redegeschick und meinem bestehenden Netzwerk, welches ich bereits in meiner früheren Vorstands-tätigkeit aufgebaut habe. Zu meinen Aufgaben gehören auch das Besuchen unterschiedlicher Kongresse und Veranstaltungen sowie natürlich unserer Vereinсанlässе wie die Ferienwoche.

Als Vizepräsident steht mir Jan Fuchs mit seinem pragmatischen Rat zur Seite. Er wird sich weiterhin um den Austausch mit den Jugendlichen kümmern und scheut sich nicht, schwierige Telefonate zu führen oder einen längeren Weg auf sich zu nehmen, um Mitglieder zu besuchen oder Orte für die Ferienwoche auszukundschaften.

Übergeordnet für die Mitgliederkontakte verantwortlich ist neu Céline Steiner. Als Doktorandin der Psychologie forscht sie für Jugendliche mit angeborenen Herzfehlern am Kinderspital in Zürich. Mit ihrer einfühlsamen Art ist sie dafür die perfekte Besetzung. Melde dich ungeniert bei ihr, wenn du etwas auf dem Herzen hast! Céline wird von Astrid Bühler und Anja Hahn unterstützt, die beide vor ihr das Ressort geführt haben.

Ohne Marina Haiduk als neues Vorstandsmitglied würdest du diese HERZ-BLATT-Ausgabe gar nicht in der Hand halten. Als Parlamentsredaktorin ist auch sie ein Volltreffer für ihr Ressort. Tatkraftige Unterstützung erhält sie von Atala Gex, die als Redaktorin, Übersetzerin und Dolmetscherin tätig ist. Beide sorgen dafür, dass du dich im Heft weiterhin über die Vereinsaktivitäten informieren kannst und spannende Geschichten erzählt werden.

Zusätzlich informiert euch Marina in den sozialen Medien über die Vereinsaktivitäten.

Unsere Finanzen sind weiterhin in den Händen von Christian Diem gut aufgehoben. Seine korrekte und genaue Adermacht ihn für dieses wichtige Ressort unerlässlich. Seine Arbeit wird weiterhin von unseren Revisoren Dominik Auer und Markus Weixler geprüft.

Auch Beatrice Schüpbach führt ihre Vorstandsarbeit weiter. Sie organisiert stets zu den Anliegen unserer Mitglieder passende Anlässe und interessante Referenten. Dabei orientiert sie sich auch an den Ergebnissen der Mitgliederumfrage aus dem letzten Jahr. Nicht zu unterschätzen ist ihr Elan für das Organisieren unserer geliebten Ferienwoche.

Als verdienstvolles Ehrenmitglied steht uns Astrid Bühler mit ihren wertvollen Meinungen und Ratschlägen als Beisitzerin weiterhin beratend zur Seite. Aus unzähligen Briefen und Mails kennt ihr Christian Margreth, den Sekretär von CUORE MATTO, bestens. Wir vom Vorstand schätzen ihn für seine einzigartige und tatkräftige Unterstützung im Tagesgeschäft. Last but not least arbeitet Jolanda Niedermann weiterhin als Webmasterin im Hintergrund. Sie gewährt uns eine funktionierende IT und unseren Webauftritt.

Ich sehe uns mit dieser Konstellation hervorragend aufgestellt, um die Geschichte des Vereins weiterzuführen. Vielen Dank für dein Vertrauen in uns!

Luca Zambino  
 CUORE MATTO  
 Fotos: Grace Schatz

# Rückblick Generalversammlung

Die Generalversammlung (GV) von CUORE MATTO fand am 23. März 2024 im Cäsinotheater in Winterthur statt. Sowohl das Protokoll der GV 2023 als auch die Jahresrechnung und das neue Budget wurden durch die 32 teilnehmenden Mitglieder genehmigt. Die amtierende Präsidentin Grace Schatz fasste das Vereinsjahr 2023/24 zusammen, das mit Anlassen gut gefüllt war. Allerdings war ein Rückgang der Mitgliederzahlen zu verzeichnen. Hervorzuheben war im letzten Vereinsjahr auch das Legat von Noëmi de Stoutz.

Unsere Vorstandsmitglied Karin Christensen ist 2023 verstorben. Sie war im Vorstand auf nationaler Ebene für den Kontakt zum Dachverband Herznetz und zu Partnerorganisationen zuständig. Zum Abschied von ihr wurde unsere CUORE MATTO-Kerze angezündet und eine Schweigeminute eingelegt.

Sowohl die Präsidentin Grace Schatz (Resorts Präsidentin, Kommunikation und Herzblatt) und Luca Andrea Zambino (Resorts Partnerorganisationen national und international und Präsident) zur Wahl. Alle Kandidatinnen und Kandidaten wurden einstimmig gewählt.



Weiter für die Vorstandsarbeit zur Verfügung stellen sich Christian Diem (Resorts Finanzien), Jan Fuchs (Resorts Jugend, neu Vizepräsident), Beatrice Schüpbach (Resorts Programm und Events) und Céline Steiner, die vom Ressort Jugend in das Ressort Mitgliederkontakte wechselt. Neu stellen sich Marina Haiduk (Resorts Herzblatt) und Luca Andrea Zambino (Resorts Partnerorganisationen national und international und Präsident) zur Wahl. Alle Kandidatinnen und Kandidaten wurden einstimmig gewählt.

Beatrice blickte mit den Anwesenden auf die Events des Jahres. 2024 erwarten uns keine störrischen Alpakas, dafür geduldige Apfelbäume in der Ostschweiz (Maibummel) und eine sonnige Ferienwoche in Baar. Das Miniolfen in Horw am 22. September und der Adventshock in Solothurn am 1. Dezember stehen noch bevor. Der diesjährige Herznetztag wird am 26. Oktober in Zürich zum Thema Resilienz stattfinden. Beatrice wünscht sich, dass jedes Mitglied mindestens 2 Anlässe pro Jahr besucht; das sei die «beste Art, Freundschaften zu finden und zu pflegen».

Die Anträge vom Vorstand, die Ehrenmitgliedschaft für Grace Schatz und die Erweiterung des Patronatskomitees um Prof. Dr. Greutmann, wurden angenommen. Weiter über die Careum Summer School im Juli informiert.

Grace Schatz beendete die Generalversammlung mit der Einladung, im Anschluss gemeinsam das 25. Jubiläum von CUORE MATTO zu begehen.



bedeutet für mich Freiheit, Entdeckung und unvergessliche Momente. Es zeigt mir, dass es immer einen Weg gibt, seine Träume zu verwirklichen, egal wie schwierig die Hindernisse sich einem in den Weg stellen.

Marina Lohri  
CUORE MATTO  
Fotos: Marina Lohri



keit, neue Kraft zu schöpfen und meine Gesundheit in Einklang mit der Natur zu bringen. An meinem vorletzten Abend hatte ich sogar das Glück, Polarlichter zu sehen.

Jede Reise, die ich unternehme, erinnert mich daran, wie wertvoll und schön das Leben ist, trotz der Herausforderungen, die ein Herzfehler mit sich bringt. Reisen

Island ist mein Lieblingsland: Die Natur, die Landschaften und die vielen Wasserfälle sind einzigartig und beeindruckend. Im März gab es auch viele starke Windeböen und Schneestürme, was die Reise zu einem besonderen Erlebnis machte. Es war eine schöne Erfahrung, die Reise allein zu machen und mich auf mich selbst und meine Wünsche und Bedürfnisse zu konzentrieren.

«Reisen bedeutet für mich Freiheit, Entdeckungen und unvergessliche Momente. Es zeigt mir, dass es immer einen Weg gibt, seine Träume zu verwirklichen, egal welche Hindernisse sich einem in den Weg stellen.»

Island ist für mich nicht nur ein Reiseziel, sondern auch ein Ort der Erholung und inneren Einkehr. Die Ruhe und die Weite der Landschaft bieten mir die Möglichkeit

# Park Seleger Moor

Schon als Kind war ich mit meinen Eltern im Seleger Moor und kann mich noch schwach daran erinnern. Als Erwachsene habe ich es wieder neu entdeckt. Seither bin ich jedes Jahr bis zu dreissigmal dort und geniesse unter der Woche die Ruhe und die vielen Kraftorte. Die Schönheit dieses sehr gepflegten Parks lässt jedes Herz höherschlagen und gute Erlebnisse sind garantiert. Es gibt breite Wege, die z. B. mit dem Rollstuhl oder Kinderwagen problemlos befahrbar sind, aber auch sehr viele kleine verschlungene Pfade mitten durch die «Wildnis» der Rhododendronwurzelngeflechte. Etwas ganz Besonderes sind der Vogelweg sowie der Koiteich und die Spiegeltäiche.

«Die Schönheit dieses sehr gepflegten Parks lässt jedes Herz höherschlagen.»



Durch die vielen Insekten, darunter Libellen und Wildbienen, die mit Insektenhotels gefördert werden, summt und brummt es im Park. Aber nicht nur Insekten, Frösche, Vögel, Bäume, Rhododendren, Blumen und vieles andere mehr sind dort heimisch, sondern auch das Mystische – der Touch eines Moores eben. Der Park selbst ist schon ein Kraftort für sich, aber es gibt spezielle Ecken, wo die Kräfte besonders deutlich spürbar sind.

Monika Schwentner  
CUORE MATTO  
Fotos: Monika Schwentner



## Das Wichtigste in Kürze

**Reiseziel:** Park Seleger Moor, Seleger-Moor-Strasse, 8911 Rifferswil (ZH)

**Anreise:** per Auto (grosser Parkplatz) oder ÖV (nahegelegene Postautohaltestelle)

**Verpflegung:** Picknick oder kleine Auswahl an kalten und warmen Speisen im Park-Beizli, grosse Grillstelle mit Aussichtsplattform und Vogelkunde-Infohütchen

**Rollstuhl:** mietbar, elektrisch oder ohne Unterstützung

**Kinder:** Kugelbahn für Kinder an der Grillstelle; Kinderelebnispfad mit Quiz und kleinem Forscherrucksack; Kinderwagen kein Problem

**Hunde:** an der kurzen Leine erlaubt zahl werden

**Führungen:** viele öffentliche Führungen im Angebot, aber auch Organisationsprivater Führungen

# Reisen – Herausforderung und Quelle der Freude

Reisen ist meine grosse Leidenschaft. Jede Reise ist für mich eine besondere Herausforderung sowie gleichzeitig eine Quelle der Freude und Inspiration. Ich lie-

be es, die Welt zu bereisen. Der Funke ist während meines Austauschjahres in den USA 2003/04 übergesprungen, als ich für 11 Monate in die amerikanische Kultur eintauchen durfte. Seitdem hat mich das Reiseleiter nicht mehr losgelassen und ich geniesse es, neue Länder und Kulturen zu entdecken. Als Kind und Jugendliche habe ich mir nie Sorgen über meinen Herzfehler und das Reisen gemacht, da

ich keinerlei Probleme hatte.

«Jede Reise ist für mich eine besondere Herausforderung und gleichzeitig eine Quelle der Freude und Inspiration.»

Wahrscheinlich ist es nicht verwunderlich, dass ich meine erste Herzrhythmusstörung im Ausland spürte. Das war 2008 in Australien am Uluru. Es war eine sehr kurze Episode von wenigen Sekunden, die mich etwas überraschte und irritierte, da ich keine Ahnung hatte, was es eigentlich war. Auf der Weiterreise hatte ich das Gefühl schon wieder vergessen. Erst zurück in der Schweiz, bei der jährlichen Kontrolle im Universitätsklinikum (USZ) und im Gespräch mit meinem Arzt, wurde mir bewusst, dass es sich mit grosser Wahrscheinlichkeit um eine Herzrhythmusstörung gehandelt hatte.

2009 bin ich einen Monat durch Neuseeland gereist. Ganz am Anfang unserer Reisen sind wir im offenen Meer mit Delfinen geschwommen. Das war ein unglaublich schönes Erlebnis, aber durch die niedrigen Temperaturen habe ich mir eine starke Erkältung eingefangen. Dadurch habe ich während der gesamten Reise immer wieder mein Herz gespürt. Rückblickend denke ich, dass mein Körper einfach am Limit war, da ich trotz der Erkältung weitergereist bin und alles ganz normal weitergemacht habe. Heute wäre ich sicher vernünftiger und würde mei-

Die zunehmenden Herzrhythmusstörungen – auch im Alltag – haben dazu geführt, dass ich Blutverdünner und Beta-blocker einnehmen musste. Wenn ich auf Reisen gehe, achte ich darauf, dass ich genügend Medikamente, einen englischsprachigen Arztbrief und gegebenenfalls ein Notfallmedikament dabei habe – nach Rücksprache mit meinen Ärzten.

Inzwischen habe ich viele schöne Orte auf der Welt besucht. Seit einigen Jahren habe ich eine Apple Watch, die mir zusätzliche Sicherheit gibt. Damit kann ich im Notfall ein EKG aufzeichnen und mit meinen Ärzten in Zürich telefonieren. Bisher musste ich im Ausland noch nie darauf zurückgreifen. Da ich dank der Apple Watch schon zweimal in der Insel Koh Rong, wo wir einige Tage am Strand verbrachten. Danach ging es in den Dschungel nach Koh Kong und über Batambang nach Siem Reap. Dort entdecken wir die majestätischen Tempel von Angkor Wat. Die Reise war unglücklich beeindruckend, vor allem die Freundschaft und Offenheit der Einheimischen hat uns sehr berührt. Im Vergleich zu früher haben mein Mann und ich mehr Pausen und immer wieder Ruhetage am Strand oder am Pool eingepplant, um die Reise wirklich geniessen zu können.

gibt sie mir zusätzliche Sicherheit.



«Meine Reiseleidenschaft ist ungeboren und ich habe schon über 30 Länder besucht.»

Nach einem gesundheitlich schwierigen Start in das Jahr 2024, der jedoch nicht herbeidingt war, sehnte ich mich nach Ruhe und Erholung. So entschloss ich mich sehr spontan zu einer einwöchigen Reise nach Island. Ich war bereits 2014 dort gewesen und habe das Land geliebt. Ich spürte, dass ich dort neue Energie tanken konnte.

Nützliche Links

Herznetz hat speziell für Personen mit angeborenen Herzfehlern eine Mini-Krankengeschichte (Mini-KG) im handlichen Format fürs Portemonnaie entwickelt. Dort sind die Hauptdiagnose und Besonderheiten zur Behandlung festgehalten. Für dich selbst gibt es Erinnerungen zur Vorbeugung von Komplikationen und eine Aufzählung der häufigsten Warnsymptome bei Komplikationen. Die Mini-KG wird von den schweizerischen Herzzentren abgegeben. Sie kann aber auch direkt unter [info@herznetz.ch](mailto:info@herznetz.ch) bestellt oder zum Ausdrucken von der Herznetz-Webseite heruntergeladen werden. Neben der deutschen Version sind die französische, italienische oder englische Version auch für Reisen praktisch. [www.herznetz.ch/service/mini-kg.html](http://www.herznetz.ch/service/mini-kg.html)



Foto: Herznetz

Die Schweizerische Herzstiftung richtet sich mit ihren Angeboten zum Thema Reisen allgemein an alle Personen mit Herz-Kreislauf-Erkrankungen. So hilft die 2020 erschienene Broschüre «Reisetipps» im praktischen Reisepassformat, sich auf den Urlaub vorzubereiten und enthält Tipps, worauf man während der Ferien achten sollte. Der Notfallausweis liefert medizinischen Fachpersonen im Notfall wichtige Informationen inklusive Diagnosen und Behandlung sowie Vorsichtsmaßnahmen. Diese Informationen sind auch in Englisch aufgeführt, was auf Reisen besonders von Nutzen sein kann. Bei Bedarf gibt es eine separate Medikamentenliste. Die Broschüre «Reisetipps», der Notfallausweis und die Medikamentenliste können auf Deutsch, Französisch und Italienisch im Webshop der Schweizerischen Herzstiftung bestellt oder dort heruntergeladen werden. <https://swissheart.ch/webshop/notfallausweis> <https://swissheart.ch/webshop/medikamentenliste> Ausserdem beantwortet der Kardiologe und Reiseexperte Dr. Rupprecht Wick in der vierten Staffel des Podcasts «Herzfrequenz» Fragen rund um das Reisen mit einer Herz-Kreislauf-Erkrankung. <https://swissheart.ch/wissen-und-support/dosiers/reisen-podcast-herzfrequenz>

Und nun zurück zu meiner ganz persönlichen Herzensreise. Aufgrund der ماندگندن Begeisterung der Ärztinnen und Ärzte sowie meiner Mitmenschen, als ich von meiner Afrika-Idee erzählte, und in Verbindung mit meinem Herzfehler, habe ich mich bis dato nie getraut, einen Freiwilligenersatz zu leisten. Dass ich es aber einfach tun muss, habe ich in San-sibar deutlich gespürt. Die Freundlichkeit und Hilfsbereitschaft der Menschen dort haben mir alle Ängste genommen. Ich weiss, dass sich jemand um mich kümmern wird, sollte mir etwas passieren. Die Menschen dort kümmern sich um einander und ich freue mich, dass mein Flug nun gebucht ist. Ich werde zwei Wochen lang in einem kindergarten ausshelfen.

Das Wichtigste in Kürze

Sansibar, eine zu Tansania gehörende Insel, hat das ganze Jahr über ein warmes bis heisses Klima. Das Reisen im März und April ist weniger ideal, da dann die Regenzeit beginnt. Auch während des Fastenmonats Ramadan ist ein Besuch weniger empfehlenswert, da es schwieriger ist, sich tagsüber zu verköstigen.

Conny Bach  
CUORE MATTO  
Fotos: Conny Bach



«Die Freundlichkeit und Hilfsbereitschaft der Menschen dort haben mir alle Ängste genommen.»

Immer wieder besorgt nach meinem Wohlbefinden. Auch als wir kein Taxi fanden, das uns nach Hause bringen sollte, kümmern sich die Menschen vor Ort darum, dass wir sicher und wohlbehalten nach Hause kamen. Eine solche Hilfsbereitschaft habe ich noch nie erlebt. Die Leute sind offen und freundlich.

Als meine Freundin vier Tage vor mir abreiste, hatte ich zunächst etwas Angst, die Abende allein in der Stadt zu verbringen. Doch diese Sorge war völlig unbegründet. Einer unserer Guides kam an zwei Abenden extra in die Stadt, um mit mir essen zu gehen. Zudem kam die Schwester meines Bekannten, den wir zu Hause besucht hatten, eigens für mich in die Stadt, um mir in den letzten Tagen meiner Reise Gesellschaft zu leisten. Und falls ich mich doch einmal einsam fühle, reichte ein kurzer Spaziergang, um leicht mit anderen Personen ins Gespräch zu kommen. Das ist zwar nicht jedermanns Sache, aber auch ein freundliches Nein wird meist akzeptiert. Natürlich könnte ich jetzt noch von den traumhaften weissen Stränden und dem türkisblauen Meer schwärmen, doch das würde wohl den Rahmen dieses Reiseberichts sprengen.

# Sansibar und die Reise zu meinem Herzen

Im Februar 2023 reisten wir zum ersten Mal als Familie nach Sansibar. Für mich war es keine gewöhnliche Reise, denn es war auch eine Reise zurück zu meinem Herzenswunsch. Die Wahl der Destination Sansibar erfolgte damals vor allem aus praktischen Gründen. Die geringe Zeitverschiebung und der bequeme Direktflug waren für die Reise mit einem Kleinkind entscheidend und die Nähe zu grösseren Spitälern auf dem Festland Tansania bot mir als Herzpatientin zusätzliche Sicherheit.

Als wir vom Flughafen durch die Strassen zu unserem Hotel führen, war ich sofort begeistert. Sansibar ist eine afrikanische Insel, die zugleich von arabischen Einflüssen geprägt ist, was Land und Leuten ein einzigartiges Flair verleiht.

Da wir mit einem Dreijährigen unterwegs waren, beschränkten wir uns auf die klassischen Touristenattraktionen. Wir besuchten die Mangrovenwälder, in denen auch Affen leben, erkundeten die Hauptstadt Stone Town, die zum UNESCO-Weltkulturerbe gehört, und machten eine Gewürztour, bei der wir viel über die verschiedenen Köstlichkeiten lernen, die auf der Insel wachsen. Nach zwei Wochen hiess es schliesslich Koffer packen und zurück in die Schweiz. Der Abschied von Sansibar fiel mir schwer, da ich das Gefühl hatte, dort ein Stück weit dazuzugehören. Ausserdem spürte ich, dass ich schon immer den Wunsch hegte, einmal einen freiwilligeneinsatz in Afrika zu leisten.

*«Der Abschied von Sansibar fiel mir schwer, da ich das Gefühl hatte, dort ein Stück weit dazuzugehören.»*

Ein Jahr später flog ich erneut nach Sansibar, diesmal allein, und traf dort meine beste Freundin, die aus Holland angeheiratet war. Wir besuchten das dreitägige Festival «Sauti za Busara» in Stone Town, das im Februar stattfindet und bei dem Künstlerinnen und Künstler aus ganz Afrika auftraten. Da ich durch mei-

ne letzte Reise noch Kontakt zu einem jungen Einwohner hatte, wurden wir von seiner Mutter und ihrer Familie zum Essen eingeladen. Trotz der beschiedenen Verhältnisse war die Familie unglaublich freundlich und grosszügig. Sie bot uns köstliches Essen und Geschenke an. Auch mieteten wir uns einen Roller und



fuhren einfach los. Als wir Lust auf eine Kokosnuss hatten, hielten wir im Nirgendwo an und die Bewohner freuten sich, dass wir eine Kokosnuss kauften. Wir setzten uns, unterhielten uns ein wenig und bald kam eine fremde Frau auf uns zu, die uns später spontan bekochte. Von der Polizei «kontrolliert», aber die meisten Beamten wollten meistens nur ein wenig mit uns plaudern. Ein anderes Mal wollte uns jemand Geld abnehmen, aber das war Teil der Erfahrung.

Neben den zahlreichen Erlebnissen, die wir während unseres Aufenthalts hatten, besuchten wir auch eine Party, bei der wir in einer wunderbar entspannten Atmosphäre bis vier Uhr morgens tanzten. Als ich mir einen Splitter ins Bein zog, wurde mir wieder einmal bewusst, wie herzlich und fürsorglich die Sansibaris sind. Sofort eilten mindestens fünf Personen herbei, um mir einen Verband zu holen und erkundigten sich auch später

# Abenteuer Down Under

Vor kurzem ist ein langersehnter Wunsch von mir in Erfüllung gegangen. Ich, 22 Jahre alt und von einem angeborenen Herzfehler betroffen, durfte sechs Monate lang Australien und Neuseeland bereisen. Dabei war es gut, dass ich trotz der grossen Vorfreude frühzeitig mit der Planung begonnen habe, damit wichtige Details nicht untergehen. Dies ist für uns, Menschen mit einem angeborenen Herzfehler, umso wichtiger, damit wir während eines Auslandsaufenthaltes die bestmögliche medizinische Versorgung erhalten können. Dafür sollte bereits bei der Wahl des Reiseziels die Qualität der medizinischen Versorgung vor Ort berücksichtigt werden. Für die Vorbereitung empfehle ich zudem, frühzeitig das Gespräch mit dem zuständigen kardiologen bzw. der zuständigen kardiologin zu suchen und zu besprechen, ob einem die Reise aus kardiologischer Sicht zugun-

let werden kann.



*«Durch die sorgfältige Planung war es mir möglich, die Reise sorglos und in vollen Zügen zu geniessen.»*



sowie das neueste EKG in schriftlicher Form mitzunehmen. Durch die sorgfältige Planung war es mir möglich, die Reise sowie die unvergesslichen Erlebnisse und Momente sorglos und in vollen Zügen zu geniessen. Ich kann allen die Bereisung von Australien und Neuseeland ans Herz legen.

Tabaea Hagger  
CUORE MATTO  
Fotos: Tabaea Hagger

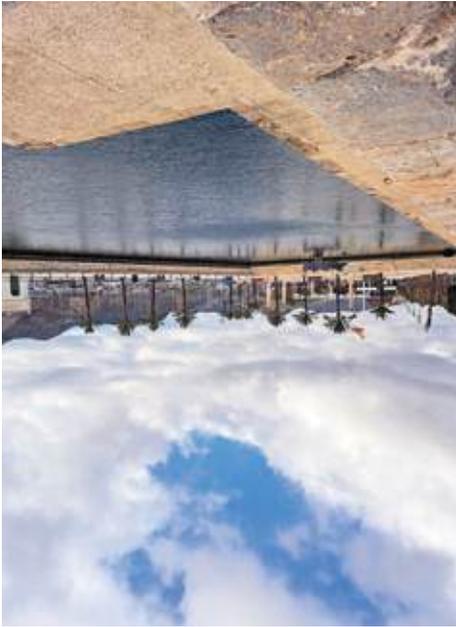
Hat euch Tabeaas Artikel neugierig gemacht? Falls ihr Tipps von ihr aus erster Hand für eure eigene Reise nach Down Under haben möchtet, meldet euch bitte unter [herzblatt@herzfehler-schweiz.ch](mailto:herzblatt@herzfehler-schweiz.ch). Wir stellen dann den Kontakt zu Tabea her.

# Wie meine Reise einmal fast schon am Flughafen endete

Reisen gehört zu den vielen Dingen, die ich früher unbeschwerter geniessen konnte. Natürlich freue ich mich immer noch sehr, wenn ich irgendwo hinfahren kann, aber Gedanken wie «was wäre, wenn» begleiten mich in den letzten Jahren immer mehr. Was, wenn in einem fremden Land etwas mit meinem Herzen nicht mehr stimmt oder mein Herzschrittmacher wieder das Gefühl hat, gegen mich arbeiten zu müssen? So habe ich mich vor meiner ersten grösseren Reise, einem Interrail-Abenteuer bis in den Norden Schottlands, akribisch vorbereitet. Ein englischsprachiger Bericht über meine Herzgeschichte und die aktuellen Befunde wurden von meiner Kardiologin erstellt, die Krankenkasse schickte mir ebenfalls eine englischsprachige Bestätigung über den Versicherungsschutz ausserhalb der Schweiz. Ich fühlte mich, aus medizinischer Sicht, bestens gewappnet, war beruhigt und guter Dinge. Und tatsächlich kam ich am Ende unserer Reise wohlbehalten wieder in der Schweiz an. Dass aber auch bei bester Vorbereitung immer etwas schief gehen kann, muss ich vor gut einem Jahr bei einer Reise nach Spanien erfahren...

Voller Tatendrang machte ich mich auf den Weg zum Berner Hauptbahnhof, wo mich ein Zug zum Flughafen Zürich bringen sollte.

*«Die Sonne, das Meer, meine lieben Freunde und das gute Essen sind immer wieder Medizin für mein Herz.»*



Ich war guter Dinge, hatte ich doch alles eingepackt und den Zug rechtzeitig erwischt. Doch kaum setzte sich dieser in Bewegung, der grosse Schreck: Wo ist mein Herzschrittmacherausweis? Parnisch suchte ich in allen Taschen – nichts. Ich wusste, dass ich ohne den Ausweis wahrscheinlich nicht durch die Sicherheitskontrolle am Flughafen kommen würde. Nach Hause fahren und ihn holen? keine Option, denn der Zug würde ohne Halt nach Zürich fahren. In meiner Verzweiflung rief ich die Kardiologie-Abteilung meines Vertrauens an. Dort war man genauso ratlos wie ich, wollte sich aber wieder bei mir melden. Dann, nach einigen schweissstreibenden Minuten, die grosse Erleichterung: Ich fand den Ausweis in einer versteckten Extrata-

sche am Rucksack, wo ich ihn am Vorabend absichtlich platziert hatte, um ihn bei der Sicherheitskontrolle am Flughafen schneller finden zu können. Was für eine Ironie! Manchmal ist die akribischste Vorbereitung eben doch nicht die beste. Zum Glück war der Schreck spätestens bei der Ankunft im schönen Spanien verfliegen. Die Sonne, das Meer, meine lieben Freunde und das gute Essen sind immer wieder Medizin für mein Herz. Deshalb hoffe ich, dass ich noch das eine oder andere Mal dorthin reisen darf – hoffentlich immer mit dem Herzschrittmacherausweis an meiner Seite.

Céline Steiner  
CUORE MATTO  
Fotos: Céline Steiner



# Klimafreundlich reisen trotz angebotenen Herzfehler

Reisen ist eine wunderbare Möglichkeit, um einen Tapetenwechsel zu erleben, eine neue Perspektive auf vertraute Dinge zu gewinnen und allgemein viele grossartige Erfahrungen zu sammeln. Heutzutage ist das Fliegen fast untrennbar mit dem Reisen verbunden. Allerdings ist der Flugverkehr laut WWF einer der Haupttreiber der Klimaerwärmung. Seit 2015 ist der Flugsektor in der Schweiz der grösste Verursacher von Treibhausgasen, ich selbst reise sehr gerne und das Meer ist mir dabei wichtig. Ich finde aber, dafür braucht es keine Reise auf einen anderen Kontinent, da es auch in Europa schöne Meeresküsten und ausserdem gute Bahnverbindungen gibt. Oft gibt es vor Ort auch passable Busverbindungen für Ausflüge. Das Meer als Reiseziel ist mir wichtig, weil es eine wunderschöne und erholende Landschaftskulisse bietet, wie das Bild von St. Malo zeigt. Allerdings passe ich das Reiseziel an die Qualität der öffentlichen Verkehrsverbindungen an.

*«Das Reiseziel passe ich an die Qualität der öffentlichen Verkehrsverbindungen an.»*

St. Malo ist ein gutes Beispiel dafür. Inspiriert vom BLS-Prospekt «Mit der Bahn ans Meer», wollte ich in nach Frankreich in die Bretagne fahren. Wie es sich herausstellte, ist der Ferienort im Prospekt jedoch nur mit einer Buslinie mit unregelmässigem Fahrplan ans Schiennetz angeschlossen. Für Ausflüge ist das mühsam, vor Ort kann man sich nur zu Fuss, mit dem Velo oder dem Auto fortbewegen. Da ich nicht gerne Auto fahre, ist das sehr einschränkend. Ein Blick in ein Ferienwohnungsportal hat mir gezeigt, dass es in Saint Malo diverse hübsche Wohnungen zu einem attraktiven Preis gibt. Weitere Recherchen ergaben, dass St. Malo über ein gutes Busnetz in der Umgebung verfügt. Ausserdem fährt einmal am Morgen ein Bus zum Mont St. Michel und am späten Nachmittag wieder zurück, was mir einen tollen Ausflug ermöglichen würde. So entschied ich mich, nach St. Malo zu reisen. Frankreich ist mit dem TGV ein gutes Ziel



Für Bahnreisende, denn der TGV ist schnell, zuverlässig und pünktlich. Wer jedoch in den Norden oder Westen reisen möchte, muss für den Umstieg in Paris den Bahnhof wechseln, was Zeit und Kraft raubt. Eine Lösung ist, die Reise in Paris zu unterbrechen und in der Nähe des Abfahrtsbahnhofs zu übernachten. Eine andere Lösung wäre, genügend Zeit für das Umsteigen einzuplanen.

Nach der Ankunft an der Gare de Lyon habe ich mich bei der Hinreise für die erste Variante entschieden und in Paris am Bahnhof Montparnasse übernachtet, wo die Reise am nächsten Tag weitergehen sollte. Die Fahrt mit der Metro von der Gare de Lyon zur Gare Montparnasse war allerdings anstrengend, da ich meinen Koffer auf den hinauf- und heruntertragen musste. Ich hatte das Schild für Reisende mit Gepäck, Kinderwagen oder eingeschrankter Mobilität übersehen und deshalb keinen Aufzug gefunden. Da die Reise erst am nächsten Mittag weiterging, hatte ich es am nächsten Morgen nicht eilig. Die Zeit reichte noch, um auf den Turm zu gehen, die Tour de Montparnasse, die praktisch neben dem Bahnhof liegt und über einen Aufzug verfügt. Die Aussicht von dort oben war grandios.

Bei der Rückfahrt hatte ich für den Umstieg gut zwei Stunden Zeit. Ich nahm den Bus, der die beiden Bahnhöfe direkt verbindet. Das war sehr einfach, da ich noch von der Hinfahrt wusste, wo der Bus hält. Das Beispiel zeigt, dass eine gute Vorbereitung wichtig ist und das Internet dabei hilft. Manche Dinge, wie die genaue Lage der Bushaltestellen, kann man aber nur vor Ort klären. Zum Schluss möchte ich noch erwähnen, dass es durchaus auch gute Gründe geben kann, mit dem Flugzeug zu reisen.

Beatrice Schüpbach  
CUORE MATTO

Fotos: Beatrice Schüpbach  
Siehe <https://www.wtf.ch/de/unsere-ziele/flugverkehr>

zuletzt abgerufen am 08.08.2024.

# Coup de cœur – Le Lavaux



Die Genferseeregion hat mich schon als Kind fasziniert. Jedes Mal, wenn ich mit meiner Familie von Wien nach Genf reiste, freute ich mich auf den magischen Moment, in dem der Zug kurz vor Lausanne aus dem Tunnel herausfährt und sich lin-kerhand die beeindruckende Bergkulisse mit dem See offenbart. Auch heute noch schlägt mein Herz höher, wenn ich den Löss man und die idyllische Landschaft erblicke. Die sanften Hügel und charmannten Dörfer wecken in mir eine tiefe Verbundenheit mit dieser Region. Diese Landschaft, die mich stets aufs Neue verzaubert, ist auch voller wunderschöner Erinnerungen an meine Studienzeit.

Das Lavaux ist nicht nur für den unvergesslichen Blick auf den See berühmt, sondern auch für seine hervorragenden Weine. Das Weinberggebiet ist das perfekte Ziel für einen Tagesausflug ab Bern. Es bietet eine wunderbare Kombination aus Natur, Kultur und Kulinarik – ideal auch für weniger mobile Reisende. Die Region liegt etwa eine Zugstunde von Bern entfernt,

«Das Lavaux ist ein wunderbares Ausflugsziel, das Naturbegeisterte, Weinliebhaber/-innen und kulturinteressierte gleichermaßen anspricht.»

direkt am Ufer des Genfersees. Bekannt für ihre terrassierten Weinberge, die von der UNESCO als Weltkulturerbe anerkannt wurden, beeindruckt das Gebiet, wie bereits erwähnt, schon bei der Anreise: Die Zugfahrt bietet eine spektakuläre Aus-sicht auf den See und die malerischen Weinberge.

Ein 32 Kilometer langer Fussweg verbindet Lausanne-Ouchy mit dem Schloss Chillon. Entlang dieser Strecke informieren Schilder über die vielen Facetten des lokalen Weinbaus. Für diejenigen, die nicht so gerne laufen, bietet sich eine entspannte Alternative: Der blau-gelbe «Train des vignes», der Weinbergzug, fährt gemächlich durch die malerische Landschaft und ermöglicht es, die Aus-sicht zu geniessen.

Im Anschluss an den Rundgang durch die Weinberge bietet sich ein Abstecher zum Genfersee an. In den schmucken Dörfern entlang des Lac Léman laden schöne Promenaden zu einem erholenden Spaziergang oder einfach zum Verweilen auf einer Bank ein. Besonders entspannend ist der Blick auf das glitzernde Wasser und die Bergkulisse.

## Entspannen am See

Wer die Welt der Waadtländer Weine näher kennenlernen möchte, kann unterwegs an einer Weinverkostung teilnehmen. Zahlreiche Winzer laden zu Weinproben ein, oft begleitet von regionalen Köstlichkeiten wie Käse und Trockenfleisch. Diese Degustationen sind in der Regel gut zugänglich und finden auf den traditionellen Weinbetrieben der Region statt, was das Erlebnis besonders aufhebt.

## Kulinarische Genüsse

Atala Gex

CUORE MATTO

Foto: Pixabay, CC0

# Saas-Fee – Naturparadies und Erlebniswelt in den Schweizer Alpen

kken des Eises unterbrochen wurde. Ein Besuch auf der Längfluh ist nicht nur landschaftlich, sondern auch emotional ein Höhepunkt, der die Kraft und Schönheit der Berge eindrucksvoll erlebbar macht.

## Der Märlì-Wanderweg

Am letzten Tag unserer Reise stand der Märlìweg auf dem Programm. Dieser Wanderweg ist besonders für Familien mit Kindern geeignet. Der Themenweg bei Kindern am Dorfrand und ist leicht begehbar. Entlang des Weges erzählen verschiedene Stationen lokale Märchen und Sagen, die mit künstlerischen Installationen in die Natur eingebettet sind. Jede Station lädt zum Eintäuschen in eine andere Geschichte ein und macht den Spaziergang zu einem fantastischen Abenteuer für Gross und Klein. Der Weg führt durch idyllische Wälder und Wiesen, vorbei an kleinen Bächen und bietet eine herrliche Aussicht auf die Berglandschaft. Er ist ideal für einen entspannten Ausflug, bei dem Jung und Alt die Natur geniessen und in die magische Welt der Märchen eintauchen können. Der Spaziergang lässt sich perfekt mit einem Picknick oder einem weiteren Ausflug nach Saas-Fee kombinieren. Gut zu wissen: Auf dem Weg befindet sich ein toller Spielplatz mit Feuerstellen zum Grillieren. Saas-Fee ist ein Paradies für Naturliebhaber und Familien. Die Kombination aus beeindruckender Bergwelt, zutraulichen Murrenten und gut begehbaren Wanderwegen macht den Ort zum idealen Ausflugsziel für Jung und Alt. Der zusätzliche Ausflug zum Längfluhgletscher und der Märlìweg runden das Erlebnis perfekt ab. Ich kann jedem, der die Berge, die Ruhe und die Natur schätzt, eine Reise nach Saas-Fee empfehlen.

Atala Gex  
CUORE MATTO  
Fotos: Atala Gex



auf dem gut begehbaren Weg sehen wir weitere Murrenten. In Saas-Fee sind diese Tiere besonders zutraulich, da sie an die vielen Besucherinnen und Besucher gewöhnt sind. Für die Kinder – und auch für uns Erwachsene – war es ein unvergessliches Erlebnis, die Murrenten aus nächster Nähe zu beobachten und sie mit etwas Geduld und Vorsicht sogar mit Rübli und Erdnüssen zu füttern. Der Weg selbst ist gut begehbar und führt ohne grosse Steigungen durch eine wunderschöne Alpenlandschaft. Er ist nicht zu lang und ideal für Familien mit kleinen Kindern und für Menschen, die nicht so gut zu Fuss sind. Zahlreiche Sitz- und Rastplätze laden ein, die Natur und Landschaft in vollen Zügen zu geniessen. Besonders an heissen Tagen bietet die frische Bergluft eine angenehme Abkühlung.

## Gletscher Längfluh – Ein zusätzlicher Höhepunkt

Wer nach dem Murrentenweg noch Lust auf ein weiteres unvergessliches Erlebnis hat, dem empfehle ich einen Ausflug auf den Längfluhgletscher. Von Saas-Fee aus erreicht man ihn bequem mit der Seilbahn. Oben angekommen, hat man einen spektakulären Blick auf die Eismassen des Gletschers. Besonders beeindruckend war die Stille, die nur ab und zu durch das Knar-

Diesen Sommer waren meine Familie und ich in verschiedenen Regionen der Schweiz und im Ausland unterwegs. Nachdem ich mich im letzten Herbst glücklicherweise nach einer Herzoperation gut erholt hatte, wollten wir dieses Jahr in den Bergen wandern und im Meer baden gehen, da dies nach dem Eingriff wieder unangenehm war. Ein Ort ist uns besonders in Erinnerung geblieben: Saas-Fee. Das charmante Dorf im Kanton Wallis ist umgeben von majestätischen Viertausendern. Ein besonderes Ziel unserer Reise war der Murrenten-Wanderweg – ein Erlebnis, das sowohl für Familien als auch für weniger mobile Menschen bestens geeignet ist.

## Anreise und erster Eindruck

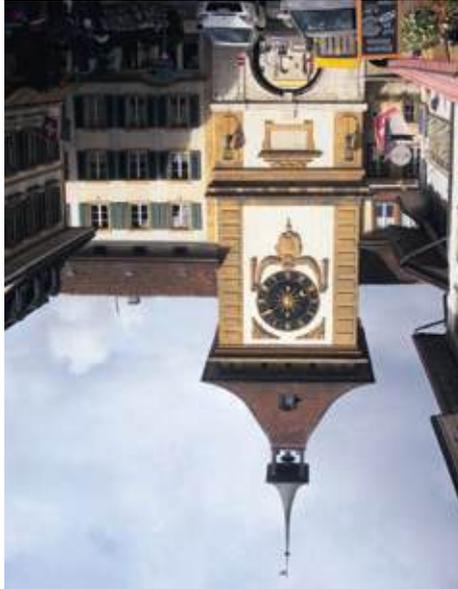
Bereits die Anreise nach Saas-Fee war ein Abenteuer für sich. Mit den Kindern und den Koffern reisten wir mit den öffentlichen Verkehrsmitteln an, zunächst mit der Bahn und dann mit dem Postauto. Ein besonderes Highlight für die Kinder war die Hupe des Postautos, deren Dreiklang in so mancher Kurve zu hören war. Die Bergstrasse schlangelte sich durch das Saastal und hinter jeder Kurve eröffnete sich ein neuer atemberaubender Blick auf die umliegenden Gipfel. Endlich in Saas-Fee angekommen, empfing uns ein malerisches Bergdorf, das sich seine Ursprünglichkeit bewahrt hat. Gut zu wissen: Saas-Fee ist autofrei, was die Ruhe und Erholung noch verstärkt.

## Der Murrenten-Wanderweg

Am nächsten Tag starteten wir gut geläut zum Murrentenweg. Der Wanderweg beginnt in der Nähe der Bergstation Spielboden. Schon beim Verlassen der Seilbahnstation begrüsste uns ein herziges Murrenter. Bereits nach wenigen Metern

# Erinnerung an die Zeit der GA-Reisegruppe

Es gab eine Zeit, in der sich eine kleine Gruppe von CUORI MATTI zusammenfand, um gemeinsam die Schweiz zu erkunden. Jede und jeder von uns hatte ein Generalabonnement (GA) der SBB, also konnten wir einfach in die öffentlichen Verkehrs- mittel einsteigen und losfahren. Einmal



pro Woche waren wir unterwegs. Die Ausflugsziele mussten gut mit öffentlichen Verkehrsmitteln erreichbar sein.

«Wir lernen viele schöne Ecken der Schweiz kennen.»

Die erste Reise, an die ich mich erinnere, war ein Ausflug in die Bundessstadt Bern mit einem Besuch des Bärenparks an der Aare. So eine Reise macht auch hungrig. Bei jeder Reise gehörte das gemeinsame Mittagessen dazu, das hatte Tradition. Wir lernten viele schöne Ecken der Schweiz kennen. Ab und zu kam ein anderes Mitglied von CUORE MATTO mit. Auch



# God Tamangur

Einer meiner Sehensuchtsorte liegt am äussersten Zipfel unseres Landes, genau er gesagt im Unteren Jura, im Val S-charl. Der God Tamangur ist der höchstgelegene zusammenhängende Arvenwald Europas und kann von unterschiedlichen Orten aus erreicht werden. Sein Landschaftsbild ist wunderschön – bei Sonnenschein sowie so und bei Regen, mit webendem Nebel, ebenso – und mystisch noch dazu.

Für eine Wanderung lohnt es sich, die Route vorab auf einer Landkarte zu überprüfen und an die eigene Kondition anzupassen. Auch wenn man nur eine Teletappe wählt, wird man mit einem Naturerlebnis belohnt, das seinesgleichen sucht.

Caroline Süss  
CUORE MATTO  
Fotos: Caroline Süss



Astrid Bühler  
CUORE MATTO  
Fotos: Astrid Bühler

wurden Mitglieder in ihrer Heimat besucht, sie zeigten uns gerne ihren Wohnort. Wir haben viele schöne Momente zusammen erlebt. Ich denke gerne an diese Zeit zurück.



«Reisen ist die Sehnsucht nach dem Leben.»  
Kurt Tucholsky

Liebe Leserin, lieber Leser

Reisen steht für Freiheit, Abenteuer und Lebensfreude. Doch mit einem Herzfehler kann diese Freiheit manchmal schwer zu verwirklichen sein. Manche fragen sich, ob Reisen mit einem Herzfehler überhaupt möglich ist. Die gute Nachricht: Mit der richtigen Vorbereitung lässt sich das in den meisten Fällen durchaus realisieren.

In dieser Ausgabe möchten wir nicht nur Tipps für herzfreundliches Reisen geben, sondern auch inspirierende Reiseberichte von Mitgliedern teilen, die trotz Herzfehler ihre Reiseträume verwirklicht haben. Diese Berichte zeigen, wie mit der richtigen Planung auch grosse Abenteuer möglich sind. Ob es um lange Flug- oder Bahnreisen, besondere klimatische Bedingungen oder die medizinische Versorgung vor Ort geht – die Erfahrungen unserer Mitglieder bieten wertvolle Einblicke und ermutigen dazu, die Welt zu erkunden.

Das Reisen kann dabei eine besondere Bedeutung haben: Es eröffnet neue Horizonte, stärkt das Selbstbewusstsein und zeigt, dass ein Herzfehler nicht das Ende von Reiseträumen bedeuten muss. Mit dieser Ausgabe des HERZBLATTs freuen wir uns zudem, euch den neuen Vorstand von CUORE MATTO und das neue Redaktionsteam vorzustellen. Gemeinsam möchten wir euch auch in den kommenden Ausgaben mit Informationen, Fachartikeln und inspirierenden Geschichten rund um das Leben mit einem Herzfehler versorgen.

Meldet euch gern bei uns mit einem Mail an [herzblatt@herzfehler-schweiz.ch](mailto:herzblatt@herzfehler-schweiz.ch). Wir sind gespannt auf eure Gedanken, Anregungen und Wünsche. Eure Rückmeldungen sind uns wichtig, damit wir das HERZBLATT ganz nach euren Bedürfnissen gestalten können.

Herzliche Grüsse  
Atala und Marina,  
eure HERZBLATT-Redaktion

ERFAHRUNGSBERICHTE

2 Erinnerung an die Zeit der GA-Reisegruppe/God Tamangur

3 Saas-Fee – Naturparadies und Erlebniswelt in den Schweizer Alpen

4 Coup de coeur – Le Lavaux

5 Klimafreundlich reisen trotz angeborenem Herzfehler

6 Wie meine Reise einmal fast schon am Flughafen endete

7 Abenteuer Down Under

8/9 Sansibar und die Reise zu meinem Herzen

10/11 Reisen – Herausforderung und Quelle der Freude

11 Park Seleger Moor

AUS DEM VORSTAND

12 Rückblick Generalversammlung

13 Vorstellung neuer Vorstand

14 Verdankungen

ANLÄSSE UND TREFFEN

15 25 Jahre CUORE MATTO

16 Maibummel 2024 – Der Altnauer Apfelweg

17 Warum ist die Ferienwoche von CUORE MATTO wichtig?

18/19 Die Ferienwoche in Baar

FACHANLÄSSE

ECHDO – Kann man das essen, oder ist das eine neue Behandlungsmethode?

20

21 Careum Summer School 2024

22 EuroACHD 2024

GUT ZU WISSEN

Eisen fürs Herz/Termine

22

NEWS VON HERZNETZ

Herznetztag 2024 und Benefizkonzert

23

<b>Spendenkonto:</b>	IBAN-Nr. CH32 0900 0000 8514 4694 6
<b>CUORE MATTO</b>	Vereinigung für Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler 3000 Bern
<b>Website:</b>	<a href="http://www.herzfehler-schweiz.ch">www.herzfehler-schweiz.ch</a>
<b>E-mail:</b>	<a href="mailto:info@herzfehler-schweiz.ch">info@herzfehler-schweiz.ch</a>
<b>Präsidium:</b>	Luca Zambirino, <a href="mailto:praesidium@herzfehler-schweiz.ch">praesidium@herzfehler-schweiz.ch</a>
<b>Mitgliederkontakte:</b>	Céline Steiner, <a href="mailto:mitglieder@herzfehler-schweiz.ch">mitglieder@herzfehler-schweiz.ch</a>
<b>Sekretariat:</b>	Chris Margreth, <a href="mailto:info@herzfehler-schweiz.ch">info@herzfehler-schweiz.ch</a> Tel. 078 257 27 95 Büro besetzt immer mittwochs von 9 bis 11 Uhr, ansonsten bitte Nachricht hinterlassen oder Whatsapp/Email schreiben
<b>Impressum/Redaktionsadressen:</b>	CUORE MATTO: Atala Gex und Marina Haiduk <a href="mailto:herzblatt@herzfehler-schweiz.ch">herzblatt@herzfehler-schweiz.ch</a> Sandra Honegger, 9633 Hemberg
<b>Layout:</b>	
<b>Druck:</b>	Brügli Medien, Hofstrasse 5, 8590 Romanshorn
<b>Erscheint:</b>	3 x jährlich
	Urheber- und Bildrechte bei CUORE MATTO, sofern keine anderen Angaben.

# HERZBLATT

2 | 2024

## ERFAHRUNGS- BERICHTE

Reisen mit angeborenem  
Herzfehler

## AUS DEM VORSTAND

Generalversammlung  
Vorstellung Vorstand

## ANLÄSSE UND TREFFEN

Maibummel in Altnau  
Ferienwoche in Baar

