



PERSPEKTIVEN- WECHSEL

Eine andere Sicht auf einen angeborenen Herzfehler

FAMILIENBANDE

Warum das familiäre Umfeld so wichtig ist

VORFREUDE

Anmeldung zur GV und zum 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:

Allgemeine Fragen: **Michelle Hendriks** / michelle.hendriks@evhk.ch

Pränatale Diagnose Herzfehler: **Region Bern:** **Evelyne Schenk** / evelyne.schenk@evhk.ch
Marina Schädeli / marina.schaedeli@evhk.ch
Aljessa Limani / aljessa.limani@evhk.ch
Region Zürich: **Michelle Hendriks** / michelle.hendriks@evhk.ch

Herzschritmacher oder Defibrillator: **Daniela Schönenberger** / daniela.schoenenberger@evhk.ch

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

Italienisch sprechend: **Claudia Moor** / claudia.moor@evhk.ch

Französisch sprechend: **Aljessa Limani** / 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:

Zürich, Kinderspital: **Melanie Baran** / Telefon 044 249 45 84 / melanie.baran@kisp.uzh.ch

Bern, Inselspital: **Barbara Rügsegger** / Telefon 031 632 91 73 / barbara.ruegseggermueller@insel.ch

Basel, UKBB: **Gabrielle Plüss** / Telefon 061 704 12 12 / gabrielle.pluess@ukbb.ch

Rechtsberatung:

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

AUS ERFAHRUNG

Einschränkungen: Barrieren oder Sprungbrett?	2
Alexias Herzenswunsch	3
Ein Goldstück, das mich besonders macht	4
Einschränkungen? Ja, so einige	4
Krankheit verbindet	5
Nachruf – Kiano Schädeli	6
Liebe und Intensivstation – ein Erfahrungsbericht	8

AUS SPITÄLERN

Ein Kinderspital zieht um	9
Kinderkardiologie und Kinderherzchirurgie Inselspital Bern	12

AUS FACHKREISEN

Interview mit Prof. Dr. Latal	14
Lebensqualität vergleichbar mit gesunden Kindern	16

AUS DEN ORGANISATIONEN

Kinder- & Jugendmalwettbewerb 2025	17
Raum für Geschwister	18

AUS DEM VEREIN

Schreibt mit!	19
Anmeldung GV und Familientag	20
Chunsch ou mit is Herzlager?	21
Essen zum Jahreseinklang	22
Herzli-Basteln	22
Zwergentreffen im Funpark-Spiez	23
Rückblick Eltern-Café im Inselspital Bern	24
Termine Eltern-Café im Kispi Zürich 2025	25
Marktstandaktion Herztag	26
Jahresprogramm EVHK	27
Spenden	28

EVHK:

Elternvereinigung für das
herzkranke Kind
Sekretariat Annemarie Grüter
Blumenweg 4, 5243 Mülligen
Tel. 055 260 24 52

Spendenkonto:

IBAN CH12 0900 0000 8003 6342 0

Internet:

www.evhk.ch

E-Mail:

info@evhk.ch

Redaktionsadressen Herzblatt EVHK

Redaktionsleitung:

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

Lektorat: Claudia Moor

Layout:

Sandra Honegger, 9633 Hemberg

Druck:

Brüggli Medien, Hofstrasse 5
8590 Romanshorn

Erscheint: dreimal jährlich

««Sobald wir unsere Grenzen
akzeptieren, überschreiten wir sie.»

Albert Einstein

Liebe Leserinnen, liebe Leser

Ja, ja, Herr Einstein hat gut reden.
Er hatte wohl keinen Herzfehler!

Und doch zeigen unsere Geschichten eindrücklich, wie neue Möglichkeiten entstehen, wenn man auch schwierige Umstände akzeptiert. Wie sich auf einmal andere wunderbare Dinge, Fähigkeiten oder Erkenntnisse entwickeln. Herzkind-Mami Evelyne ärgert sich nicht mehr über Kleinigkeiten, für Alexia ging ein grosser Wunsch in Erfüllung und Matti und Antonin zeigen, dass es auch Privilegien haben kann, einen Herzfehler zu haben – einfach herzerwärmend.

Oft sind es erstmal die Eltern, die sich eingeschränkt fühlen, berichtet Dr. Matthias Gittermann. Er fasst die wichtigsten Einschränkungen zusammen und erklärt, warum Zähneputzen so wichtig ist.

Im Weiteren ist die Mammut-Züglete des Kinderspitals Zürich gelungen! Wie 6000 Zügelkisten, 400 Lastwagenfahrten, 24 Ambulanzen und vieles mehr den Weg von Hottingen nach Lengg fanden, schildert uns die Pflegeexpertin Chantal Lyn Etter anschaulich mit vielen Bildern.

Alle unsere Vereinsaktivitäten 2025 stehen im Kalender, wie etwa das beliebte Herzlager und die Generalversammlung. Mehr Informationen zur Anmeldung findet ihr auch auf unserer Homepage: evhk.ch.

Wir freuen uns auf ein spannendes Jahr, bedanken uns für die vielen tollen Berichte und wünschen euch einen guten Start in den Frühling!

Viel Freude beim Lesen!

Herzlichst
Euer Herzblatt-Team

Einschränkungen: Barrieren oder Sprungbrett?

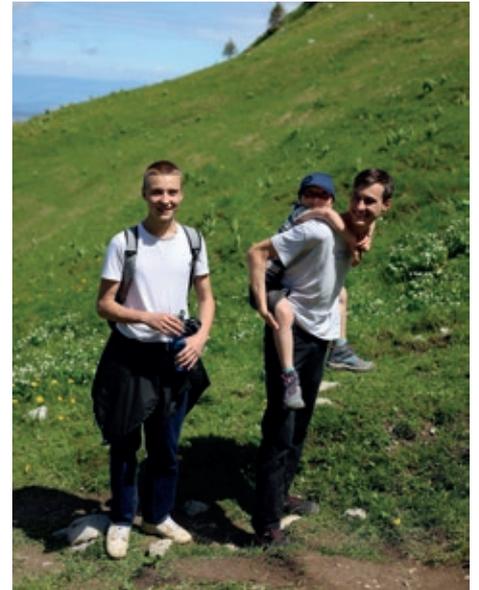
Ich habe körperliche Einschränkungen, die auf die Physiologie meines Herzens und meiner Aorta zurückzuführen sind. Ich habe auch andere Arten von Einschränkungen, die durch meinen Herzschrittmacher verursacht werden. Ich trage ihn seit einer operativen Komplikation, als ich 12 Tage alt war.

Meine Mama sagt, dass, obwohl einige Begrenzungen ihre Ursache in einem Herzfehler haben können, viele andere Einschränkungen anderswo in unserem Körper angesiedelt sein können. Schädliche, unsichtbare und manchmal unbewusste Überzeugungen, die in unserem Gehirn ihren Ursprung haben. Diese Überzeugungen beeinträchtigen dann unser Selbstwertgefühl und trüben unsere Existenz. Meine Mama – ein Fan der Neurowissenschaften – hat es sich zur Aufgabe gemacht, meine körperliche Schwäche durch eine solide mentale Stärke auszugleichen. Sie würde die Prüfungen, die ich zu bestehen hätte, teilweise ausgleichen.

Mein Name ist Antonin, ich bin achteinhalb Jahre alt und ich liebe das Leben. Mein Leben.



Mein Herzfehler ist für mich nicht peinlich. Ich erwähne ihn oft einfach so, wenn ich mich vorstelle. Ich bin sehr authentisch und offen und im Allgemeinen bin eher ich es, der meine Gesprächspartner verunsichert. Ich betone, dass ich «besonders» bin, dass ich mit einem speziellen Herzen geboren wurde.



Ausserdem bin ich stolz darauf, dass mein Foto im Lehrerzimmer meiner Schule hängt und dass mich dort jeder kennt, weil ich über meine Herzbesonderheit aufgeklärt habe. Zudem habe ich bei jeder Operation das Privileg, in der Klasse einen Vortrag zu halten. Meine Mama – sie ist auch ein Fotografie-Fan – unterstützt mich mit Bildern. Sie findet allerdings, dass meine Begeisterung für die Eingriffe unangemessen sei. Sie wird sich bemühen, das zu korrigieren.

Ich nutze meine Stärken, um meine Einschränkungen zu kompensieren. Es sei denn, ich baue auf meinen Einschränkungen auf, um meine Stärken zu betonen. Beide Sichtweisen sind wichtig. Ein konkretes Beispiel: Ich bin nicht besonders gut darin, über einen längeren Zeitraum anhaltende Anstrengungen zu unternehmen. Ich ermüde schneller als meine Mitschüler. Um dennoch eine Medaille im jährlichen Wettbewerb meines Schwimmclubs zu erhalten – meine Schwester Éléonore erhält fast jedes Jahr eine – habe ich meine Überredungskünste mit verblüffender Ehrlichkeit eingesetzt und dafür gesorgt, dass mir Coralie ihre Bronzemedaille verlieh.



Wenn ich in den Bergen ein ernsthaftes Leistungstief habe, lasse ich meinen Rucksack von anderen tragen. Wenn ich Glück habe, werde ich sogar getragen! Oder ich bitte um ein energiereiches Nahrungsmittel wie Kaugummi, Bonbons oder Schokolade, um mich zu stärken. Manchmal nutze ich meine kommunikativen Fähigkeiten, um mich mit Fremden zu unterhalten, was mir eine willkommene Pause verschafft. An Tricks mangelt es mir nicht.



Ein weiterer Hebel, den ich nutze, ist die Kunst. Durch kreatives Schaffen und Symbolik kann ich meine Angst und Traurigkeit mildern und auch die Phasen des Zweifelns und der Hilflosigkeit meiner Mutter lindern. Ich habe eine grosse Sammlung an Zeichnungen und Gebasteltem zu Hause. Meine Mama sagt, dass es in unserem Haus langsam wie in einem Museum aussieht.

Ich habe also gelernt, aus meinen Besonderheiten und Einschränkungen einen Bestandteil meiner Persönlichkeit zu machen, der mich auszeichnet und mich einzigartig macht. Eine Art Visitenkarte. In meinem ersten Herzlager sagte Super-Chris zu meiner Mama, dass ich Charisma habe.

Autor: Antonin Clerc

Alexias Herzenswunsch

Ein Herzfehler bringt viele Einschränkungen mit sich, so auch für Alexia. Doch nebst all dem offensichtlich Negativen, gibt es auch Gewinne. So konnten wir Alexia ihren Herzenswunsch, gesponsort von der Stiftung Sternschnuppe, erfüllen: Ganze drei Tage genoss unsere Familie im Europapark. Die Eintritte und Übernachtungen wurden von der Stiftung übernommen.



Am meisten lieben die Kinder die Besuche zur Halloweenzeit. Die Dekoration mit Kürbissen, Spinnweben und gruseligen Skeletten gefällt dabei besonders. Alexia liebt die Fahrten auf den Bahnen von Arthur, das Geisterschloss, die Piraten von Batavia oder den Alpenexpress Enzian. All die Bahnen konnten mithilfe der «grünen Karte», die lange Wartezeiten vermeidet, mehrfach gefahren werden. Als krönenden Abschluss ereignisreicher Tage besuchte Familie Herrmann das Park-Kino und tauchte in die Welt der Schule der magischen Tiere Teil 3 ein. Eine schöne und entspannte Zeit mit der Familie, die den Gewinn und nicht die Einschränkung in den Vordergrund stellte.

Autor: Daniel Hermann

Ein Goldstück, das mich besonders macht

Für uns als Familie bringt Mattis Herzfehlbildung nur bedingt Einschränkungen mit sich. Klar, er braucht öfters Kontrollen, früher Medikamente und häufigere Krankenhausaufenthalte. Und doch kennen wir und Matti es nicht anders. Wir sehen aber auch Positives und sind der Überzeugung, dass wir aufgrund des Erlebten das Leben intensiver und dankbarer geniessen dürfen. Doch das für uns Wichtigste ist, wie Matti seine Herzfehlbildung wahrnimmt.



Wir haben das Thema des Herzblattes genutzt und Matti nach seiner Sicht gefragt. Für ihn ist klar - er hat keine Einschränkungen! Vielmehr ist er in seiner kindlichen Fantasie der Überzeugung, dass er aufgrund seiner Herzfehlbildung besonders gut schwimmen und rennen kann.

Manchmal habe er zwar Angst vor Untersuchungen oder Eingriffen, doch er achte sehr auf seine Gesundheit, indem er seine Zähne gut putze und auf seinen Körper höre. Doch wenn er gekuschelt werde, fühle er sich gestärkt und wenn eine Untersuchung doch mal länger dauere oder er im Krankenhaus bleiben müsse, freue er sich auf Kinderserien als Ablenkung.

Im Umgang mit seiner Einschränkung helfe ihm Kuscheln am meisten, es tröste ihn, wenn er mal frustriert sei, erzählt er



uns. Doch die für uns schönste Aussage ist: «Meine Herzfehlbildung ist ein Goldstück, denn sie macht mich besonders!».

Autorin: Michelle Hendrikx

Einschränkungen? Ja, so einige

Aber viel lieber möchte ich über den Gewinn sprechen.

Durch Elims Geschichte habe ich gelernt, wichtige von unwichtigen Problemen zu unterscheiden. Nie wieder habe ich mich



aufgeregt, wenn der Bus zu spät kommt, wenn beim Einkaufen etwas vergessen geht, wenn etwas kaputt geht oder wenn ich verregnet werde. «Ach, wenn's nur das

ist», denke ich dann jeweils und bin dankbar, dass Elim gerade zu Hause ist.

Was ich mir mit gesundem Kind auch nie habe vorstellen können: das unglaubliche Glücksgefühl, wenn das Kind selbstständig atmet, einen Zugang weniger braucht, endlich nach Hause kann, eine Erkältung unerwartet doch ohne Spitalaufenthalt durchsteht. Selbstverständlich Geglaubtes wird zu einem Hochgefühl!

Ob ich mir Elims Herzfehler wünsche? Nein, ganz bestimmt nicht. Aber was ich für mich daraus gelernt habe, das möchte ich nicht missen.

Autorin: Evelyne Schenk

Krankheit verbindet

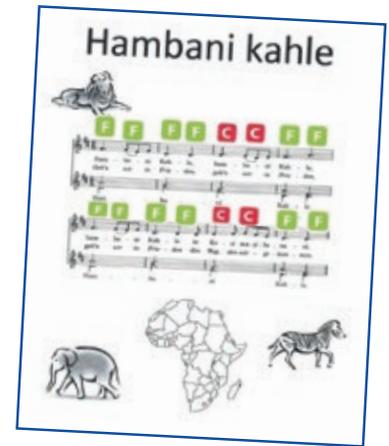
Alieu und sein geliebter Grossvater hatten von Beginn an eine enge Herzensverbindung. Er kam am 20. Mai 2016 zur Welt. Fast zeitgleich, im April 2016, erlitt sein Grossvater einen Herzinfarkt, wonach die Hälfte seines Herzens abgestorben ist. Später kamen Probleme mit der Lunge, Diabetes und zwei verschiedene Krebsarten dazu. Seit einer Nierentfernung im Jahr 2002 musste er einmal wöchentlich zur Dialyse. Sein Alltag war bestimmt von vielen Behandlungen und Spitalaufenthalten. Genau wie Alieus. Die grosse Distanz zwischen ihren Wohnorten und die Corona-Zeit trugen zusätzlich dazu bei, dass sie sich nicht so oft sehen konnten.

Alieu, der starke Kämpfer

Alieu (sprich *Aliu*) ist ein islamisch-westafrikanischer Name und bedeutet «der Starke, der Kämpfer» sowie «der Edle und Erhabene». Er ist das dritte Kind mit zwei grossen Schwestern, ein kleiner Nachzügler. Er kam mit einem komplizierten Herzfehler, einem Loch im Zwerchfell, Atemnot und dem Scimitar-Syndrom zur Welt. Bei seiner ersten Operation am Zwerchfell war er drei Wochen alt. Die erste Herzoperation wurde kurz vor seinem ersten Geburtstag durchgeführt. Sie «feierten» auf der Intensivstation. «Ich hätte es fast vergessen», erzählte mir seine Mutter Elena traurig am Telefon. Es folgten mehrere kleine und grössere Operationen bis heute.



Über die Jahre waren Enkel und «Grosspapa», wie Alieu ihn liebevoll nannte, immer in Kontakt. Sie besuchten sich, telefonierten oder sahen sich via Facetime und Skype. Sie pflegten viele gute Gespräche miteinander. Später haben sie sich regelmässig Briefe geschrieben. Der Grossvater arbeitete als junger Mann auf See, was Alieu sehr beeindruckte. Er wollte das unbedingt auch, aber «nur als Kapitän», sagte er grinsend. Seitdem wurde er von «Grosspapa» schmunzelnd: «mein kleiner, grosser Kapitän» genannt. Ihre Beziehung war eng und besonders. Der Grossvater hat viel mit ihm mitgelitten. Er dachte, er müsse den Herzfehler haben, nicht so ein junger Mensch. Er wollte ihn unbedingt aufwachsen sehen.



Geh'n wir in Frieden

Am Montag, dem 10. Januar 2025, haben sie sich im Spital zum letzten Mal gesehen. Alieu nahm einen vom Grossvater selbst gemachten Zinnsoldaten mit, «damit er wenigstens noch etwas von ihm bei sich habe, wenn der Grosspapa stirbt», wie er äusserte. Und leider hat er seinen Kampf verloren. Nach Alieus Besuch ist er dann abends friedlich eingeschlafen.

Alieu ist sehr sportlich und musikalisch. Seine Mutter Elena berichtete mir anschliessend, dass er mit seiner Ukulele bei der Beerdigung seines Grossvaters das Lied «*Hambani kahle*» spielen möchte.

Da die Beerdigung erst nach Redaktionsschluss ist, drücken wir dir und deiner Familie unser Beileid aus. Wir wünschen dir viel Kraft, kleiner, grosser Kapitän!

«*Hambani kahle*», geh'n wir in Frieden.

Autorin: Jeanette Frey



Alieu,
was mochtest du besonders an deinem «Grosspapa»?
«*dass er so lieb gsi isch*»

was hast du am liebsten mit ihm gemacht?
«*Briefli gschickt und Gschänkli gegesitig gmacht*»

möchtest du ihm noch was sagen?
«*dass ich ihn ganz fescht lieb han*»

Nachruf – Kiano Schädeli

14.8.2023 –14.10.2023

«Immer wenn wir von dir erzählen, fallen Sonnenstrahlen in unsere Herzen»

Es ist nicht selbstverständlich, dass Herzkind-Mami Marina heute so entspannt und zuversichtlich in die Zukunft blicken kann. Wahrscheinlich war er gerade da, der kleine Sonnenstrahl, bei unserem Interview und hat Marina ermutigt, darüber zu sprechen. «Denn es hilft», berichtet sie mir. Manche Menschen zerbrechen am Schicksal, ihr eigenes Kind begraben zu müssen. Marina nicht. Aber auch sie musste erst einmal durch die emotionalen Tiefen des Verlustes gehen, die einen wahrscheinlich ein Leben lang begleiten.

Freude und Enttäuschung

Fünf Jahre lang hatte sie sich sehnlichst ein Kind gewünscht. Endlich wurde sie schwanger und freute sich riesig auf das Baby. Bei einer Ultraschalluntersuchung im dritten Schwangerschaftsmonat wurde sie wegen Auffälligkeiten zu einem Spezialisten in die Klinik Lindenhof in Bern überwiesen. Dort wurde ein schwerer Herzfehler festgestellt. Alle zwei Wochen folgten weitere Untersuchungen im Inselspital Bern, wo noch weitere Unregelmässigkeiten auffielen. Das war schon sehr belastend.

Im siebten Monat spitzte sich die Situation dermassen zu, dass zum ersten Mal alle emotionalen Dämme brachen; Tränen, Trauer, Enttäuschung und die Frage nach psychologischer Betreuung standen im Raum. Dem Paar wurde bewusst, dass es sich eigentlich während der ganzen Schwangerschaft emotional allein gelassen gefühlt hatte. Sie bekamen später einen Termin bei einer Psychologin, allerdings erst kurz vor der Geburt. Dank Marinas beruflicher Ausbildung in Coaching und Hypnose, hatten sie und ihr Mann sich längst wieder gefangen und beschlossen einfach, den Rest der Schwangerschaft noch zu geniessen.

Trotzdem tauchten innere Fragen auf: Wird er eine Magensonde haben, können wir mit ihm weiter Sport treiben oder wandern, wie wird die Umwelt reagieren, wird sie ihn auch lieben, wird er ausgegrenzt oder gehört er dazu; wie kann ich, kann ich das überhaupt?! Hier half ihr ein Buch von Eckart Tolle: Jetzt, «die Kraft der Gegenwart». Ängste und Sorgen sind wie Illusionen in der Zukunft oder treten oft gar nicht ein. Ich bin jetzt hier. «Mit der Gegenwart kommt man immer klar», schreibt er. So versuchte Marina, alle Sorgen loszulassen und im Augenblick zu leben.



Im siebten Himmel

Nach zwei Tagen Wehen ging es plötzlich ganz schnell und er war endlich da. Er hat nicht geweint, nur um sich geschaut. Nach einem kurzen Blick zu Mami wurde er sofort auf den Armen seines Vaters ins Nebenzimmer zur ersten Untersuchung gebracht. Als er kurz darauf zurückkam, durfte sie ihn etwa eineinhalb Stunden lang auf ihrer Brust spüren. «Ich war im siebten Himmel, voller Stolz und Liebe», schwärmt sie. Eine Woche später folgte die erste Operation am Herzen. Obwohl er schnell aus der Narkose erwachte, wirkten die verabreichten Medikamente nicht richtig. Es dauerte mehrere Tage, bis die Ärzte die beste Kombination gefunden hatten. Das Baby aufheben und herumtragen war nicht mehr möglich, «das war sehr schwer für uns», sagte sie. Ausserdem brauchte er ein Beatmungsgerät und reagierte auf ein Medikament so heftig, dass es lange dauerte, bis er sich erholte und wieder selbst atmen konnte. Erst nach fünf Wochen konnte er von der Intensivstation auf die Nor-



malstation verlegt werden. Die Hoffnung wuchs, bald nach Hause zu können.

Kiano ging es von Tag zu Tag besser und er war stabil. Nach weiteren zwei Wochen entschieden die Ärzte und das Pflegepersonal, dass er ausnahmsweise mit der Magensonde nach Hause durfte. Sie wurden gut darin instruiert. Die Spitetex kam jeden Tag und endlich kehrte so etwas wie Normalität im Alltag ein: Mami und Baby zu Hause. In dieser Zeit konnten sie als Familie noch viele schöne und wertvolle Erinnerungen sammeln, wie das gemeinsame Kuschneln im Bett am Morgen, Lachen, Tanzen, Spazierengehen, ihn Trösten, wofür sie heute sehr dankbar sind.

Abschied

Nach einem unerwarteten Herzstillstand während einer Autofahrt, der anschließenden Reanimation und dem aufopferungsvollen Einsatz des Notfallteams der Ambulanz bis zum Inselspital, wurde die Wiederbelebung nach eineinhalb Stunden eingestellt.



Die nächsten Tage, Wochen und Monate waren geprägt von Orientierungslosigkeit, Funktionieren und starken Emotionen. Lachen und Weinen wechselten sich ab, wenn wieder mal ein Sonnenstrahl ihre Herzen berührte. Wohin nun mit all der Liebe im Herzen und den Hormonen? Vier Tage im Sternenzimmer, Trauerbegleitung und das gemeinsame Reden darüber halfen, die Gefühle zuzulassen, zu

spüren, zu fühlen, anzunehmen. Manchmal war danach so etwas wie Liebe und Frieden im Herzen. Und als Paar einander sein lassen und Raum geben. Ebenso viele Gespräche mit der Familie, mit Freunden, Therapeuten und ein zweiwöchiger Ortswechsel halfen dem Ehepaar zusätzlich, das Geschehene zu verarbeiten.

Jetzt

«Ich vermisse ihn, denke täglich an ihn, aber es tut auch weh»

Zurück im Alltag, mit Arbeit und anderen Verpflichtungen, ist die Trauer immer noch präsent. Die Kreuzung und der Zielort, wo Kiano gegangen war, werden bis heute nur ungern aufgesucht. Trotzdem hat Marina ihren eigenen Umgang damit gefunden und ihre Arbeit als Coach und Hypnosetherapeutin wieder aufgenommen. Inzwischen ist sie bei uns als Ansprechperson für Pränatale Diagnose tätig, denn «reden hilft», davon ist sie nach wie vor überzeugt. Und sie macht es gerne, hat dadurch viele neue Freundschaften gewonnen.



Auch wenn Kiano nicht mehr da ist, ist er mit Bildern, Kerzen, in Geschichten mit der Tochter von Marinas Mann oder in Gesprächen mit Familien und Freunden allgegenwärtig - er hat seinen Platz und das soll auch so bleiben.

«Unsere Herzen halten dich fest umfassen, so, als wärst du nie gegangen.»

Autorin: Jeanette Frey

Liebe und Intensivstation – ein Erfahrungsbericht

Elim, anderthalb Jahre alt, war im Spital – mal wieder. Diesmal für fünf Wochen, weil die Mitralklappe ersetzt werden musste. Nach der OP war er über mehrere Tage immer wieder instabil und musste sogar mehrfach reanimiert werden. Ich traute mich nicht mehr weg von der IPS und schlief praktisch eine Woche lang auf einem grünen Sessel. Es war sehr intensiv. Ein Aspekt hat mich in dieser Zeit besonders nachhaltig beeindruckt.

Anwesenheit der Eltern wichtig

Immer noch intubiert, aber zunehmend schwieriger zu sedieren, war Elim eines nachts sehr unruhig. Man stelle sich vor: Ein voll installiertes, instabiles Kind mit Tubus in der Nase, das vehement versucht, sich auf die Seite und noch lieber auf den Bauch zu drehen. Eine Lagerung war nicht möglich. Die Pflege und eine Ärztin standen neben dem Bett und überlegten, wie er besser sediert werden könnte.

Ich schlug vor, ihn auf den zu Arm zu nehmen, war ich doch überzeugt, er würde dann einfach schlafen. Die Ärztin stimmte zu. Elim wurde an den Rand des Bettes gelegt, alle Kabel und Schläuche «gebüschelt». Ich legte mich neben ihn, so dass er mich über die ganze Körperseite spüren konnte. Es passierte das Naheliegende: Elim schlief die restliche Nacht ganz ruhig und stabil. Eigentlich nicht verwunderlich, und doch ist es nicht gerade die erste Idee auf der Intensivstation.

Ich habe oft den Eindruck, dass unter all den medizinischen, zweifelsohne wichtigen, Massnahmen der Aspekt der Liebe etwas vergessen geht. Zwar weiss man, dass die Anwesenheit der Eltern wichtig ist. Aber ich glaube, dass die Geborgenheit, die ein geliebter Mensch geben kann, dennoch häufig unterschätzt wird. Manchmal wirkt Liebe einfach besser als Sedativa – oder ist zumindest in der Kombination unschlagbar.



Recht auf 24 Stunden Begleitung

In den darauffolgenden Tagen bin ich Elim auch während des Rapports nicht von der Seite gewichen. Mir wurde von mehreren Mitarbeitern mit Nachdruck gesagt, dass ich das Zimmer verlassen sollte. Dabei entstand dieser Dialog:

Ich: «Elim ist instabil, ich merke als Erste, wenn er unruhig ist und kann ihn am besten beruhigen. Sie verstehen sicher, dass ich hierbleibe.»

Spital: «Es geht um den Datenschutz. Sie könnten hören, was über die anderen Kinder gesprochen wird.»

Ich: «Erstens bin ich gerne bereit Kopfhörer, zu tragen. Zweitens interessiert den Datenschutz komischerweise am Wochenende und beim Abendrapport niemanden, kein wirklich konsequentes Argument.»

Spital: «Es ist nun mal unsere Regel.»

Ich: «Diese Regel dient nicht dem Kindeswohl. Elim hat das Recht, 24 Stunden einen Elternteil bei sich zu haben.»

Spital: «Wir kümmern uns gut um ihn, versprochen!»

Ich: «Sie sind kein Elternteil, Elim braucht jemanden Vertrautes hier.»

Spital: «Die Regel besagt trotzdem, dass Sie das Zimmer während des Rapports verlassen müssen.»

Ich: «Geht es hier ums Prinzip?»

Spital: «Ja.»

Ich: «Gut, wenn Sie meinem anderthalbjährigen Sohn erklären können, was ein Prinzip ist, dann gehe ich.»

Das Spiel wiederholte sich nun jeden Morgen, nur dass man nicht mehr so sehr insistierte. Ich bekam sogar den Eindruck, dass einige meine Entschlossenheit gegen die Regeln positiv betrachteten. Irgendwann akzeptierten alle, dass meine Weigerung dem Kindeswohl diene und man mit mir nicht mehr darüber diskutieren musste, ob ein Kind vielleicht doch nur 23 Stunden am Tag das Recht auf einen Elternteil hat.

Auf eigene Erfahrung vertrauen

Ja, es ist anspruchsvoll, sein Kind auf der IPS zu betreuen. Aber als Herz-Mama verfüge ich langsam über genug Erfahrung, um einzuschätzen, ob ich mich eher erhole, wenn ich zwischendurch nach Hause gehe oder wenn ich bei meinem Kind bleibe. Ich finde es sehr schade, wenn ich mich als Mutter als «Störfaktor» fühlen muss. Vielmehr möchte ich unterstützen und meinem Kind so viel Geborgenheit wie möglich schenken und es beruhigen. Irgendwann wird Elim wieder operiert werden und wieder auf der IPS sein. Ich hoffe fest, dass sich bis dahin kein Elternteil mehr wegschicken lassen muss, wenn er oder sie sich dabei nicht wohlfühlt.

Autorin: Evelyne Schenk

Ein Kinderspital zieht um – von Hottingen in die Lengg

Nach 150 Jahren am Standort in Zürich Hottingen war es im November 2024 so weit, die altherwürdigen Gebäude des Universitäts-Kinderspital Zürich für immer zu verlassen und den Neubau am Standort Zürich Lengg zu beziehen. Bis zur letzten Sekunde arbeiteten die Teams mit den Baufachpersonen, um das neue Spital für die reibungslose Betriebsaufnahme vorzubereiten.

Es versteht sich, dass dem Umzug eine intensive und lange Vorbereitung vorausging. Ein Spital zu zügeln bedarf einer komplexen logistischen Organisation, damit zur richtigen Zeit alles am richtigen Platz ist und damit die Versorgung der Kinder jederzeit gewährleistet werden kann.

Der Verlegung der Patientinnen und Patienten war der Umzug zahlreicher medizinischer Geräte und Einrichtungsgegenstände sowie nicht-medizinischer Teams vorausgegangen. Insgesamt wurden in über 53 Tagen zehntausende Artikel in rund 6000 Zügelkisten, 2000 medizinische Geräte sowie 200 Betten an den neuen Standort transportiert. Allein 40 LKW-Fahrten von den insgesamt 400 LKW-Fahrten waren nur für den Bettentransport notwendig.



Ankunft Ambulanz am Umzugstag

Die Verlegung der Patienten und Patientinnen, insbesondere die der kritisch kranken Kinder mit intensivmedizinischer Versorgung, benötigte eine enorme logistische Organisation. Am Umzugstag waren aus unterschiedlichen Bereichen um die 1000 Personen im Einsatz. Neben den medizinischen Teams und Pflegefachpersonen des Kinderspitals haben auch die Rettungsdienste von Schutz und Rettung Zürich sowie weitere Organisatio-

nen mit 24 Rettungswagen aus diversen Teilen der Schweiz die Verlegung von 62 stationären Patientinnen und Patienten unterstützt.

Gemeinsam konnte dieses ehrgeizige Jahrhundertprojekt erfolgreich realisiert werden, und es lässt alle voller Zuversicht in die Zukunft blicken.

Autorin: Chantal Lyn Etter,
Pflegeexpertin am Kinderspital Zürich

Akutspital im Schnee



AUS SPITÄLERN



Einzelzimmer



Doppelzimmer



Haupteingangshalle



Neo Stationsdesk



Einsatzzentrale am Umzugstag



Ambulanzen am Umzugstag Hottingen



Notfalleingang für Ambulanzfahrzeuge



Eingang Poliklinik Herzzentrum

Kinderkardiologie und Kinderherzchirurgie Inselspital Bern

In der Kinderkardiologie und Kinderherzchirurgie am Inselspital in Bern betreuen wir Kinder und Jugendliche mit angeborenen Herzfehlern und Herzrhythmusstörungen sowie erworbenen Herzerkrankungen. Für unsere Patientinnen und Patienten steht sowohl im stationären als auch im ambulanten Bereich ein erfahrenes und interdisziplinäres Team zur Verfügung.

Neben der individuell abgestimmten medizinischen Versorgung legen wir grossen Wert auf eine exzellente Betreuung unserer Patientinnen und Patienten unter engmaschiger Einbeziehung der Eltern. Und dies vor, während und nach einem stationären Aufenthalt.

Teamvorstellung

In der heutigen Ausgabe stellen wir Ihnen die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in den Bereichen Herzchirurgie und Herzkatheterlabor ein wenig näher vor:

- **Prof. Matthias Siepe**, Klinikdirektor Herzchirurgie und Leiter Kinderherzchirurgie, ist Facharzt für Herz- und Gefässchirurgie sowie für Kinderherzchirurgie. Er hat seine Ausbildung in Kinderherzchirurgie und Erwachsenenherzchirurgie an der Uniklinik Freiburg absolviert und dort seit 2010 in leitender Position gearbeitet. Seit 2022 ist er Klinikdirektor und seit 2024 leitet er die Kinderherzchirurgie am Inselspital in Bern. «Seit Beginn meiner Ausbildung bis heute habe ich sowohl die Erwachse-



nen- als auch die Kinderherzchirurgie stets parallel ausgeübt. Besonders die operative Versorgung von Menschen mit angeborenen Herzfehlern empfinde ich als die erfüllendste berufliche



Von links nach rechts: Prof. Matthias Siepe, Dr. Florian Arndt, Dr. Nicole Prieto Betancourt, Dr. Fabienne Stoller, Dr. Martin Cremer, Dr. Kristoffer Steiner, Lea Flück (Pflegeexpertin APN), Dr. Lena Kaiser, Abisha Gurung (Fachfrau Gesundheit), Sonja Spiroski (medizinische Praxisassistentin), Dr. Sabine Pallivathukal

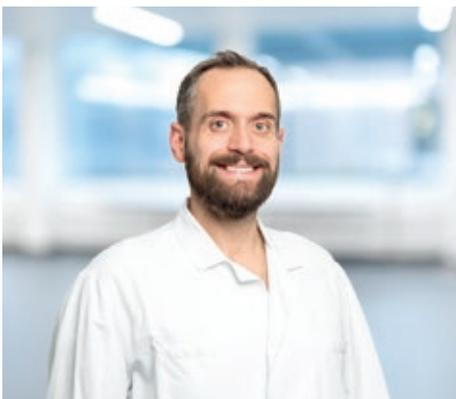
Aufgabe. Die Voraussetzungen für eine optimale Behandlung von Patientinnen und Patienten mit angeborenen Herzfehlern in allen Altersgruppen sind im Inselspital herausragend. Es ist mir eine Freude, täglich in diesem hochmotivierten und engagierten Team zu arbeiten und unsere Patientinnen und Patienten bestmöglich zu betreuen.»

- **Dr. Hannah Schöni**, Oberärztin Herzchirurgie und Kinderherzchirurgie, hat ihre Facharztausbildung in Bern absolviert.



«An der Arbeit im Zentrum für Angeborene Herzfehler fasziniert mich das extrem breite Spektrum unserer Patientinnen und Patienten, die Komplexität jedes einzelnen kleinen (und grossen) Herzens, für das man jeweils einen ganz individuellen Plan braucht und nicht zuletzt, wie schnell Kinder wieder auf die Beine kommen können. In der Freizeit findet man mich auf der Skipiste oder mit einem guten Buch im Liegestuhl.»

- **Dr. Kristoffer Steiner**, Oberarzt in der Kinderkardiologie, hat seine Facharzt-



ausbildung zum Kinderkardiologen in Hamburg und Stockholm abgeschlossen. Im Bereich der invasiven Kardiologie arbeitete er bereits in Tel Aviv, Stockholm und nun seit 2024 in Bern. «Während des Medizinstudiums hatte ich bereits am Inselspital als Untersassistent gearbeitet. Ich freute mich also sehr auf das Inselspital, die Stadt Bern, die Aare und das Berner Oberland.»

- **Dr. Monika Fürholz**, Oberärztin in der Kardiologie, hat ihre Facharztausbildung in Bern abgeschlossen und sich



auf die Bereiche Herzinsuffizienz und invasive Kardiologie spezialisiert. «Mit grosser Freude behandle ich neben den Erwachsenen nun auch Patientinnen und Patienten mit angeborenen Herzfehlern und finde diese Arbeit sehr bereichernd und dankbar. Neben der Arbeit findet man mich oft in den Bergen, sei es bei Skitouren, beim Wandern oder auf dem Fahrrad.»

- **Prof. Dr. Thomas Pilgrim**, stellvertretender Chefarzt der Universitätsklinik für Kardiologie, ist seit 2010 Oberarzt der invasiven Kardiologie und seit 2016



leitender Arzt für den Funktionsbereich Herzklappenerkrankungen.

«Seit 2015 arbeite ich bei strukturellen Eingriffen bei Erwachsenen und Kindern mit angeborenen Herzfehlern mit. Ein weiterer beruflicher Schwerpunkt ist die klinische Forschung zu Herzklappenerkrankungen. Privat bin ich leidenschaftlicher Bergsteiger und Wintersportler.»

- **Dr. Marc Pfluger**, stellvertretender Oberarzt der Kinderkardiologie, verfügt über eine Breite Ausbildung und Er-



fahrung in den Bereichen Kinderkardiologie, Anästhesie, Intensivmedizin und Pädiatrie.

«Die Arbeit im Herzkatheterlabor stellt für mich den Gipfel all meiner geleisteten breiten Weiterbildung im Bereich der Kinderkardiologie, Intensivmedizin/Anästhesie und Pädiatrie dar und ist für mich sehr erfüllend. Ich bin stolz, Teil des interdisziplinären und interventionellen Teams der Kinderkardiologie zu sein.»

Weitere Informationen

Für detaillierte Informationen über unser Team und unsere Leistungen freuen wir uns über Ihren Besuch auf unserer Webseite: <https://herzgefasszentrum.insel.ch/de/unser-angebot/angeborene-herzfehler> oder über Ihren direkten Kontakt unter: kinderkardiologie@insel.ch.

«Es ist besonders wichtig, die Eltern schon früh zu unterstützen und zu stärken.»

Bessere Chancen für eine gesunde Entwicklung und gute Lebensqualität von Herzlis – das ist die Intention von Prof. Dr. med. Bea Latal. Ein Interview.

Welche Entwicklungsstörungen können bei Kindern mit angeborenem Herzfehler auftreten?

Die meisten Kinder mit einem angeborenem Herzfehler, die eine Operation am Herzen benötigen, entwickeln sich ganz normal. Manche haben jedoch Schwierigkeiten in verschiedenen Entwicklungsbereichen. Dazu gehören Verzögerungen in der Motorik (Bewegung), der Sprache und im Lernen. Manche Kinder haben auch Probleme mit Aufmerksamkeit, Gedächtnis oder Konzentration. Wir haben auch gesehen, dass manche Kinder ängstlicher sind.

Sind es immer Störungen oder auch einfach Verzögerungen? Oder ist das klinisch gesehen dasselbe?

Das ist eine sehr gute Frage, die nicht einfach zu beantworten ist. Erst der Verlauf beim einzelnen Kind kann sie beantworten. Aber grundsätzlich gibt es beides: Manche Kinder holen die Entwicklungsverzögerung mit der Zeit auf, während andere langfristige Schwierigkeiten haben. Beispielsweise können viele Kinder eine motorische Entwicklungsverzögerung aufholen, während Probleme in der Konzentration oder beim Lernen mit der Zeit stärker erkennbar werden.

Welche dieser Störungen treten besonders häufig auf?

Häufig sehen wir Schwierigkeiten in der Motorik z.B. spätes Laufen, in der Spra-

che z.B. spätes Sprechen und in der Konzentration. Auch das Lernen in der Schule kann herausfordernd sein, besonders beim Lesen, Schreiben und Rechnen. Manche Kinder haben Probleme mit der Aufmerksamkeit und sind schneller erschöpft.

Gibt es bestimmte Faktoren, die zu einer Entwicklungsstörung führen?

Ja, es gibt verschiedene Faktoren. Dazu gehören eine komplikationsreiche Zeit nach der Geburt mit langen Spitalaufenthalten, aber auch das Vorliegen einer genetischen Grunderkrankung kann zu Entwicklungsstörung führen. Besonders wichtig ist das familiäre Umfeld. Wenn Eltern genügend Ressourcen haben und unterstützt werden, wenn sie selbst zu einer guten Lebensqualität finden und



Das familiäre Umfeld ist besonders wichtig.

resilient sind, dann haben die Kinder – das gilt auch für nicht herzkrankte Kinder – eine sehr gute Entwicklungsprognose. Deshalb ist es besonders wichtig, die Eltern schon früh zu unterstützen und zu stärken.

Kann man diese Faktoren frühzeitig erkennen und wenn ja, wie?

Ja, es gibt Untersuchungen, mit denen Ärztinnen und Ärzte früh feststellen können, ob ein Kind ein höheres Risiko für Entwicklungsprobleme hat. Dazu gehören neurologische Untersuchungen, Tests zur Motorik und Sprache sowie Beobachtungen im Alltag. Wichtig sind auch regelmässige Entwicklungsuntersuchungen bei der Kinderärztin oder beim Kinderarzt und in spezialisierten Zentren. Wir haben in der Schweiz ein Nachsorgeprogramm für Kinder mit angeborenen Herzfehlern, die an der Herz-Lungen-Maschine operiert wurden, aufgebaut. Es sieht entwicklungspädiatrische Kontrollen im Alter von einem, zwei und fünf Jahren vor und begleitet danach bei Bedarf die Kinder und Jugendliche weiter.

Worauf sollte man als Eltern achten?

Eltern sollten darauf achten, ob ihr Kind bestimmte Entwicklungsschritte später erreicht als dies normalerweise der Fall ist. Auch können Konzentrationsprobleme im Kindergarten oder in der Schule auftreten oder es kann zu Schwierigkeiten im sozialen Umgang mit anderen Kindern kommen. In diesem Fall und bei Unsicherheiten sollte man sich an die Kinderärztin oder den Kinderarzt wenden oder mit dem betreuenden Kinderkardiologen sprechen. Die regelmässigen durchgeführten spezialisierten Entwicklungskontrollen helfen, das Kind mit angeborenem Herzfehler einzuschätzen und bei Entwicklungsproblemen die entsprechenden Therapien einzuleiten. Diese können Physiotherapie, Logopädie oder Frühförderung sein. Je nach Schwierigkeiten kann auch eine psychologische Begleitung oder Ergotherapie erforderlich sein.

Sind Stressmanagement und Resilienz Dinge, die Herzkinder besonders beachten sollten?

Ja, Kinder mit einem schweren angeborenen Herzfehler erleben oft mehrere medizinische Eingriffe und Spitalaufent-

halte. Das führt zu Stress für das Kind und die Eltern. Es ist wichtig, dass Kinder lernen, mit Stress umzugehen. Ein kindgerechter Umgang durch das Fachpersonal, eine kinderfreundliche Umgebung (beispielsweise mit Spitalclowns), Ablenkung und Entspannungstechniken, wie auch die Unterstützung durch Familie und Freunde sind wichtige Elemente, mit Stress umzugehen. Dabei ist es, wie oben bereits erwähnt, besonders wichtig, dass auch Eltern schauen, dass sie psychisch und physisch gesund bleiben. Dies gelingt durch ein gutes soziales und unterstützendes Umfeld und die Arbeitgeber. Resilienz ist auch besonders wichtig für Geschwister von herzkranken Kindern, die oft zu kurz kommen oder zurückstecken müssen.

Gibt es aus ihren diversen Studien Ergebnisse, die Sie besonders überrascht haben?

Eine Erkenntnis, die uns teilweise überrascht hat, ist, dass manche Kinder ihre Schwierigkeiten erst im Schulalter zeigen. Das betrifft schulische Fertigkeiten wie Rechnen, Lesen und Schreiben aber vor allem die sogenannten exekutiven Funktionen (Planung, Organisation, kognitive Flexibilität). Das bedeutet, dass eine frühe Förderung sehr wichtig ist, auch wenn das Kind in den ersten Jahren unauffällig erscheint. Ausserdem haben wir gelernt, wie überaus wichtig das familiäre Umfeld für die kindliche Entwicklung ist.

Ihre Studienteilnehmenden sind Kinder, die einen schweren Start ins Leben hatten. Gibt es etwas, was Sie von den Kindern gelernt haben?

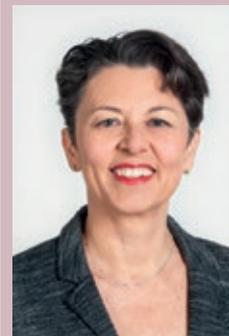
Ja, wir haben gelernt, wie unglaublich anpassungsfähig und stark Kinder sein können. Trotz vieler Herausforderungen finden sie oft ihren eigenen Weg und erstaunen uns alle immer wieder.

Basierend auf Ihren Forschungsergebnissen sollen Interventionen entwickelt werden, die den Kindern bessere Entwicklungschancen bieten. Welche Interventionen sind das zum Beispiel?

Wir fokussieren uns auf zwei neu entwickelte, an die Bedürfnisse der Herzkinder und deren Eltern angepasste Interventionen. Das Herzblatt hat bereits über die frühe motorische Förderung (EMI-Heart)

berichtet. Dieses Jahr werden wir die E-FIT-Studie starten. Diese Studie fokussiert auf die Verbesserung der exekutiven Funktionen von Kindern mit Herzfehlern und Problemen in diesen Bereichen durch ein massgeschneidertes kognitives Training, individuelles Coaching des Kindes und der Eltern und Lehrpersonen. Wir werden hierzu genauer berichten!

Über Prof. Dr. med. Bea Latal



Frau Prof. Dr. med. Bea Latal ist Co-Abteilungsleiterin der Abteilung Entwicklungspädiatrie am Universitäts-Kinderspital Zürich und ausserordentliche Professorin für

Entwicklungspädiatrie an der Universität Zürich. Ihr Forschungsinteresse gilt Neugeborenen und Kindern mit einem Risiko für Entwicklungsstörungen, unter anderem Herzkindern. In ihren Studien untersucht sie das Spektrum, den Schweregrad und den Verlauf von Entwicklungsstörungen sowie die Risiko- und Schutzfaktoren. Besonders wichtig ist es ihr, die Patientinnen und Patienten und die Eltern einzubeziehen. Basierend auf ihren Forschungsergebnissen ist sie daran, Interventionen zu entwickeln, die den Kindern bessere Entwicklungschancen geben. Immer mit dem Ziel, eine möglichst gesunde Entwicklung und eine gute Lebensqualität zu ermöglichen. Die aktuelle E-Fit Studie, die vom Schweizerischen Nationalfond gefördert wird, befasst sich mit der Stärkung von exekutiven Funktionen. Exekutive Funktionen sind kognitive Fähigkeiten, die uns helfen, unser Verhalten zu steuern, Dinge zu planen, Probleme zu lösen und unsere Aufmerksamkeit zu kontrollieren. Sie entwickeln sich besonders stark in der Pubertät und sind wichtig fürs Lernen, beim Organisieren von Aufgaben oder im Umgang mit Gefühlen.

Lebensqualität vergleichbar mit gesunden Kindern

So gross die Vielfalt an angeborenen Herzfehlern, so gross ist auch die Bandbreite an möglichen Auswirkungen auf die Lebensqualität. Pauschale Aussagen sind schwierig, das Erleben der Einschränkungen ist sehr individuell und von vielen Faktoren abhängig.

Anfangszeit als grosse Herausforderung

Die erste grosse Einschränkung erleben die betroffenen Kinder nicht bewusst selbst, sondern ihre Eltern. Die Diagnose eines Herzfehlers - ob vor oder nach der Geburt gestellt - hat unter Umständen eine grosse Auswirkung auf die Schwangerschaft und das Leben mit dem Neugeborenen.

Vieles kann nicht mehr so sein, wie die Eltern und die Familie es sich vorgestellt haben. Träume zerplatzen und es bleibt zunächst keine Zeit, diesen Verlust zu verarbeiten. Die psychischen Auswirkungen auf die Eltern treten unabhängig von der Schwere des Herzfehlers auf und können die Lebensqualität der Eltern deutlich einschränken. Manchmal dauert es mehrere Monate, bis nach einem oder mehreren Eingriffen eine gewisse Normalität in grundlegenden Alltagsdingen wie der Ernährung erreicht ist. Das ist häufig sehr anstrengend. Es verdient grosse Hochachtung, wie die Familien diese unglaubliche Herausforderung meistern.

Unterschiedliche Auswirkungen auf körperliche Leistung

Je nach Art und Schwere des Herzfehlers kann im Verlauf der Entwicklung die körperliche Leistungsfähigkeit begrenzt sein. Das Herz kann die Pumpleistung für bestimmte Belastungen nicht aufbringen oder es ist eine gewisse Schonung notwendig, um Komplikationen durch Überlastung wie zum Beispiel Herzrhythmusstörungen zu vermeiden. Die Einschränkungen können auch abhängig von zusätzlichen Besonderheiten an den Genen oder an anderen Organen sein. Ein

Beispiel ist eine neurologische Störung, die manchmal sogar im Vordergrund stehen kann. Das ist individuell.

Je nach Herzfehler und der aktuellen Situation, zum Beispiel nach einer Operation, sind bestimmte körperliche Aktivitäten und Sportarten nicht möglich und hohe Leistungsniveaus nicht erreichbar. Das kann auch für die Berufswahl eine Bedeutung haben. Eine Versorgung mit elektrischen Geräten wie Herzschrittmacher oder Defibrillator kann bestimmte Vorsichtsmassnahmen erfordern.

Manche Patienten benötigen eine «Blutverdünnung» (Antikoagulation). Das bedeutet ein erhöhtes Blutungsrisiko und erfordert Vorsicht bei bestimmten Aktivitäten. Und leider gibt es auch Situationen, in denen im Rahmen von nicht beherrschbaren Komplikationen die Lebenserwartung eingeschränkt sein kann.

Positive Effekte körperlicher Aktivität im Vordergrund

Früher wurden die Kinder und Jugendlichen mit der Diagnose Herzfehler oft von vielen Aktivitäten unnötig ausgeschlossen und «in Watte gepackt». Mittlerweile ist aber die Idee vorherrschend, dass die Kinder sich so gut wie möglich am Zusammenleben mit Gleichaltrigen beteiligen sollen.

Es gilt als erwiesen, dass körperliche Aktivität - auf die individuelle Situation abgestimmt - einen positiven Effekt hat und förderlich für die gesamte Entwicklung der Kinder ist. Manchmal gibt es administrative oder finanzielle Hindernisse, zum Beispiel wenn sich die Schule weigert, die Wege rollstuhlgängig zu machen. Die EVHK und Organisationen wie Procap stehen hier mit Rat zur Seite.

Mundhygiene wichtig

Wie hoch das Risiko für spätere Komplikationen und für Einschränkungen in der Lebensführung ist, ist sehr individuell. Zu den häufigsten späteren Komplikationen

gehören Herzrhythmusstörungen, die allenfalls eine Medikation, einen Herzkatheter-Eingriff oder eine Versorgung mit einem Herzschrittmacher oder Defibrillator erfordern. Bei manchen Patienten besteht ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung einer bakteriellen Herzinnenhautentzündung (Endokarditis). Häufig stammen die Keime, die sie verursachen, aus der Mundhöhle. Diese ist bei allen Menschen von vielen Bakterien besiedelt. Gefährlich wird es unter Umständen, wenn diese Keime in die Blutbahn gelangen. Deshalb ist eine gute Mundhygiene eminent wichtig, um die Schutzbarrieren, also Zahnschmelz und Zahnfleisch, intakt zu halten.

Austausch mit Betroffenen hilft

Es gibt weitere Faktoren, die die Lebensqualität beeinträchtigen. Es kann zum Beispiel zu einer höheren Häufigkeit von ADS (Aufmerksamkeitsstörung) oder zu Angst- und Stimmungsstörungen bei Kindern wie bei den Eltern kommen. Hier hilft professionelle Unterstützung. Ebenso hat eine gute Einbettung im familiären Umfeld einen positiven Effekt. Der Austausch mit anderen Betroffenen, zum Beispiel in der Elternvereinigung oder später bei CUORE MATTO soll idealerweise die Selbstwirksamkeit stärken, um Schranken und Grenzen wenn möglich zu überwinden.

Trotz dieser möglichen Einschränkungen berichten uns Jugendliche und Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern häufig über eine Lebensqualität, die mit der gesunder Kontrollpersonen vergleichbar oder sogar besser ist.



Autor:
Dr. Matthias Gittermann,
Leitender Arzt
Pädiatrische Kardiologie

Kinder- & Jugendmalwettbewerb 2025



Zum Tag des herzkranken Kindes am 5. Mai machen wir wiederum auf die Anliegen von Kindern mit angeborenem Herzfehler aufmerksam. Das diesjährige Wettbewerbs-Thema lautet «Musik». Zeichne, pinsle oder male eine tolle Grusskarte. Teilnahmeberechtigt sind Kinder und Jugendliche bis 16 Jahre in der Schweiz und im Fürstentum Liechtenstein.

Alle Wettbewerbseinsendungen werden am Herznetztag, der am 25. Oktober 2025 in Zürich stattfinden wird, ausgestellt. Die Gewinnerinnen und Gewinner der jeweiligen Kategorie erhalten ihr Bild als gedruckte Postkarte am Herznetztag persönlich überreicht. Es gibt grossartige Preise zu gewinnen wie Eintritte in den Europapark, Eintritte ins Erlebnisbad Aqua Basilea sowie Caran d'Ache Malschachteln.

Schicke deine Zeichnung im Format A4 oder A3 bis spätestens 8. August 2025 per Post an: Herznetz.ch, Lange Gasse 78, 4052 Basel Infos und Teilnahmebedingungen findest du auf www.herznetz.ch unter Events.

Wir freuen uns auf zahlreiche Einsendungen!

Dein Herznetz-Team

Glücksmomente für Geschwister



Diese besondere und erfahrungsorientierte Begegnung mit Lamas und Alpakas bringt Abwechslung in den Familienalltag.

In der Interaktion mit den neugierigen und achtsamen Tieren können Ressourcen und Fähigkeiten des jeweiligen Kindes entdeckt und gefördert werden.

Spielerisch und in einem fröhlichen Umfeld lernen die Kinder die Tiere kennen, bauen eine Beziehung zu ihnen auf, führen sie am Halfter und erfahren fast nebenbei, wie sie die neuen Herausforderungen meistern und an ihnen wachsen.

Das erfüllt sie mit Freude und Motivation.

GLÜCKSMOMENTE TERMINE

Geschwister eines Kindes mit besonderen Bedürfnissen und erwachsene Begleitperson(en)

Daten:	Zeit:	Anmeldeschluss:
Sonntag 30. März 2025	jeweils 10 - 14 Uhr	23. März 2025
Sonntag 26. Oktober 2025	inkl. 1 Stunde Mittagspause	19. Oktober 2025

Maximal Teilnehmende: max. 10 Kinder mit Begleitung

Kosten: Jedes Kind CHF 50.- / pro Termin
Jede Erwachsene Person CHF 80.- / pro Termin

Ort: Obere Klus, 4147 Aesch

Weitere Info: kluser-lamas.ch/angebote/gluecksmomente/

Anmeldung: Online Formular: kluser-lamas.ch/angebote/gluecksmomente/

Hinweise:

- Dem Wetter angepasste Kleidung und geschlossene Outdoor-Schuhe tragen
- Bitte 10 Minuten früher auf dem Hof eintreffen
- Eigene Hunde zuhause lassen (Hunde sind nicht erlaubt)
- Bezahlung in bar oder mit Twint möglich
- Für die Mittagspause bitte eigenes Picknick mitbringen

Annulation: Im Falle einer Abmeldung von weniger als 24 Stunden vor der Veranstaltung oder eines unentschuldigtem Nichterscheins werden wir eine Bearbeitungsgebühr von CHF 50.- in Rechnung stellen.

Mindestanzahl: Wir behalten uns vor, den Anlass wegen zu wenig Anmeldungen 5 Tage vor der Veranstaltung abzusagen. Mindestanzahl pro Anlass: 4 Anmeldungen.



Daniela Tschaggelar
Obere Klus CH-4147 Aesch
info@kluser-lamas.ch
www.kluser-lamas.ch



Raum für Geschwister

Der Verein Raum für Geschwister setzt sich für Geschwister von Kindern mit Krankheit oder Behinderung ein, da diese im Alltag oft zu kurz kommen. Die dadurch unbefriedigten natürlichen Aufmerksamkeitsbedürfnisse belasten nachweislich die Entwicklung dieser Geschwisterkinder. Der Verein hat es sich zur Aufgabe gemacht, diesen Kindern Erlebnisse zu ermöglichen, bei denen sie im Fokus stehen und volle Aufmerksamkeit geniessen dürfen.



Foto: Pixabay



Verein Raum für Geschwister Kompetenzzentrum für Geschwister von schwer kranken oder behinderten Menschen



Unsere Vision

Geschwister von pflegebedürftigen Menschen mit schwerer Krankheit oder Behinderung entwickeln sich gesund. Gesellschaft und Politik sind für die besondere Situation der Geschwister von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Krankheit oder Behinderung sensibilisiert und verhalten sich entsprechend.

Kompetenzzentrum für Geschwister

Mit verschiedenen Aktivitäten richten wir uns an die Gesellschaft, die Politik, das professionelle Umfeld sowie an Betroffene und ihr soziales Umfeld.

ANGEBOTE

Wir bieten «Zeit schenken» für Geschwisterkinder, Erfahrungsaustausch und Referate, Weiterbildung für Fachpersonen sowie weitere Aktivitäten.

INFOPLATTFORM

Wir veröffentlichen Publikationen zur Geschwister-Thematik, publizieren den VRG-Newsletter, vernetzen und verweisen auf Fachliteratur und Berichte zum Thema.

FORSCHUNG

Wir haben die schweizweit erste Studie zu Geschwister von Menschen mit Krankheit oder chronischer Behinderung lanciert.

Mehr Infos:
www.geschwisterkinder.ch

Der Verein Raum für Geschwister (VRG) Schweiz

Der Verein Raum für Geschwister (VRG) Schweiz wurde am 31. Januar 2013 in Olten gegründet. Mitglieder sind natürliche Personen sowie Institutionen. Der Verein Raum für Geschwister hat sich zum Ziel gesetzt, DAS Kompetenzzentrum für die Geschwister von schwer kranken oder behinderten Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen in der Schweiz zu sein. Basierend auf einem systemischen Ansatz will der VRG auf verschiedenen Ebenen auf die Geschwisterthematik aufmerksam machen, Verständnis schaffen und Betroffene in ihren Ressourcen stärken. Mit verschiedenen Massnahmen richtet sich der Verein an die Gesellschaft, die Politik, das professionelle Umfeld sowie an Betroffene und ihr soziales Umfeld.

Spendenkonto: Postkonto 60-633143-1 / IBAN CH27 0900 0000 6063 3143 1

Schreibt mit!

Das nächste HERZBLATT behandelt das Thema der Vererbung und Genetik. Darin wollen wir gern den Familien Raum geben, in denen ein Kind neben einem Herzfehler einen Gendefekt hat oder in denen Herzfehler vermehrt auftreten.

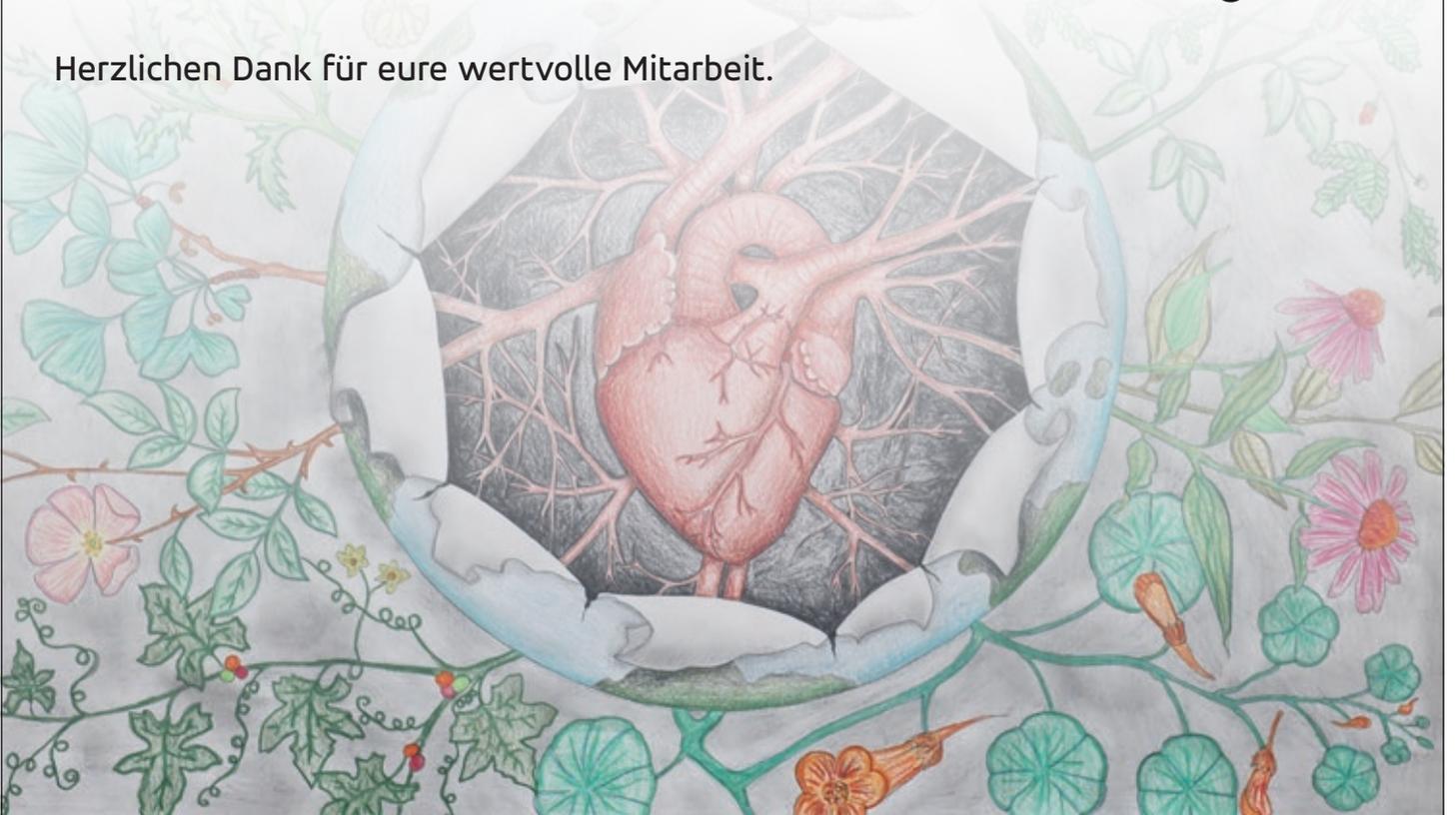
Egal ob von Eltern, Gotti und Götti, Grosseltern oder Herzhis. Wir freuen uns über eure Zeilen, am besten mit Fotos und wir sind dankbar für jeden Text. Er sollte mehr oder weniger eine halbe A4-Seite lang sein. Das entspricht etwa 150 Wörtern.

Seien es eure Erfahrungen mit der Situation, eure Schwierigkeiten, eure Besonderheiten - stellt euch und eure Kinder vor und gebt anderen Familien in derselben Situation die Chance, Gemeinschaft zu spüren und, wenn gewünscht, Verbindungen zu knüpfen.

Hast du etwas zu erzählen, findest aber die Worte nicht? Melde dich gerne bei der Redaktion, wir helfen dir.

Wir sammeln eure Texte bis zum 18. Juni 2025. Schreibt uns an redaktion@evhk.ch.

Herzlichen Dank für eure wertvolle Mitarbeit.



SCHON ANGEMELDET?

GV und Familientag der EVHK

Samstag, 29. März 2025

Lenzburg

Programm:

Vormittag:
Generalversammlung mit Kinderbetreuung
durch Clown Gigeli

Gemeinsames Mittagessen

Nachmittag:
Gemeinsamer Besuch der Ausstellung im
Stapferhaus: „Hauptsache gesund.“
Mit seperatem Programm für unsere unter 5 jährigen.

Die gesamten Kosten werden von der EVHK übernommen.



**STAPFER
HAUS:**



Zur Anmeldung GV

CHUNTSCH OU MIT IS HERZLAGER?!

Sommerlager 2025 für Herzkinder der EVHK-Familien

■ Wann?

Samstag, 12. Juli – Samstag, 19. Juli 2025

📍 Wo?

Gais, AR

👤 Für wen?

EVHK-Herzkinder mit Jahrgang 2008 bis 2017

🎫 Kosten?

Dank grosszügiger Spenden übernimmt die EVHK dieses Jahr die Elternbeiträge von CHF 200.00 pro Kind.

📄 Anmeldung:

Direkt via Homepage: www.evkh.ch/herzlager/anmeldung

■ Anmeldeschluss:

1. Mai 2025

! ACHTUNG:

Die Plätze sind begrenzt und werden nach Einreichdatum der Anmeldeunterlagen vergeben.

Noch Fragen?

■ Schreib uns an: herzlager@evhk.ch

Wir freuen uns auf eine unvergessliche Woche voller Spiel, Spass, Abenteuer und neuer Freundschaften!

Herzliche Grüsse,
Dein Herzlager-Team



Zur Anmeldung fürs Herzlager

Essen zum Jahres- einklang

Der Verein startete das Jahr 2025 mit einem gemeinsamen Essen im Restaurant Alte Braui in Oftringen. Bei leckeren Salaten, grosszügigen Cordon-Bleus und *gluschtigen* Desserts wurde ein zwangloser Abend genossen. Wir freuen uns auf viele Wiedersehen und jedes neue Gesicht im Jahr 2025.

Autorin: Michelle Hendrikx



**DREIER-SCHULPROVISORIUM,
OBERENTFELDEN**

**HERZLI
BASTELN**

**22. MÄRZ 2025
10 UHR**

**FÜR HERZLIS UND
GESCHWISTERKINDER**

**KOSTEN: JE NACH
BASTELEI ZUM DECKEN
DER SELBSTKOSTEN.**

**ANMELDEN BIS 8.03.25
DIREKT BEI
JASMIN FEHLMANN
079 256 83 36**

ICH FREUE MICH!

A large, light pink heart is the central focus of the flyer. It has a soft, watercolor-like texture. To its left, there is a blue heart shape that looks like a brushstroke, with white lines radiating from its center. The background is a light blue and pink gradient with many smaller, semi-transparent hearts in various shades of pink and purple.

Zwergentreffen im Funpark Spiez – Kleine Gruppe, grosser Spass

Am 15. Januar 2025 fand unser Zwergentreffen im Funpark Spiez statt. Obwohl wir nur eine kleine, aber feine Gruppe von sechs Kindern und sechs Erwachsenen waren, hätten wir uns keinen schöneren Nachmittag vorstellen können.

Der Austausch zwischen den Erwachsenen war unglaublich wertvoll. Die Zeit verging wie im Flug. Besonders schön zu beobachten war, wie gut sich die

Kinder verstanden haben. Zwei unserer Herzkinder mädchen fanden sogar einen ganz besonderen Draht zueinander und genossen die gemeinsame Zeit in vollen Zügen.

Der Höhepunkt für die Kinder; zum *Zvieri* gab es ein leckeres Eis, während die Erwachsenen bei einem Kaffee gemütlich zusammensitzen und sich weiter austauschen konnten.

Vielen Dank an alle, die dabei waren – solche Momente machen unsere Treffen zu etwas ganz Besonderem!

Wir freuen uns auf ein baldiges Treffen am 18. Juni 2025. Die Einladung dazu folgt per Mail, auf Social Media und in unseren WhatsApp-Gruppen. Wir freuen uns, vielleicht auch dich und deine Kinder kennenlernen zu dürfen oder wiederzusehen.

Autorin: Schuli Schöni



Eltern-Café im Inselspital Bern - Besuch und Bescherung

Unser letztes Eltern-Café 2024 war am 18. Dezember, im Restaurant Sole - kurz vor Weihnachten. Während die Treffen bisher regelmässig einmal im Monat stattfanden, wird es neu ab 2025 Besuche auf der Station geben oder auf Wunsch im Restaurant.

Die Stimmung war bereits sehr besinnlich und wir durften ausserordentlichen Besuch begrüssen. Neben zwei Herzkind-Müttern, einer werdenden Herzkind-Mama, zwei Grosseletern, Herzkindern mit ihren Geschwistern waren auch Dr. med. Florian Arndt, Oberarzt, und Lea Flück, Pflegeexpertin APN der Kinderkardiologie, bei uns. Es war eine schöne Gelegenheit für ein Wiedersehen, ein Kennenlernen, den Austausch von Gedanken und das Stellen von Fragen.

Während die Erwachsenen sich angeregt unterhielten, wuselten die Kinder um den Tisch, suchten Beschäftigung oder fanden sie ganz von selbst. Die älteren Kinder nämlich hatten die Idee, im oberen Stock die bunte Kuh zu besuchen - und haben eine Überraschung erlebt! Dort trafen sie auf Herrn Doktor Leberwurst und Frau Doktor Blumenwurz++, die kranke Kinder untersuchten, musizierten und tanzten. Es war ein Moment voller Freude, Leichtigkeit und Unbeschwertheit, der in strahlenden Kindergesichtern und lautem Applaus endete. Ein grosser Dank gilt natürlich den Ärzten der Stiftung Theodora, die diesen magischen Moment ermöglicht haben!

Wir hatten noch die Ehre, die Kinder im Spital zu beschenken. Viele grosszügige Menschen haben fleissig Sticker für die Playmobil-Sets gesammelt. Diese haben wir an Lea Flück übergeben dürfen. Am Ende gab es für die Mamis eine wunderbar duftende Seife und alle unsere Kinder erhielten auch ein Playmobil-Set als Geschenk.

Ein herzliches Dankeschön an Schuli und Aljessa für die Organisation und ihre wertvolle Unterstützung vor Ort.

Autorin: Jeanette Frey



Eltern-Café im Kispi Zürich

Hast du ein herzkrankes Kind?

Besuche uns am Eltern-Café und tausch dich mit uns aus.

Gerne laden wir dich zum Kaffee ein, jeweils von
15:30–17:00 Uhr

In der Cafébar des neuen Kispi
Lenggstrasse 30
8008 Zürich

Dienstag, 25. März 2025
Dienstag, 22. April 2025
Dienstag, 27. Mai 2025
Dienstag, 24. Juni 2025
Dienstag, 19. August 2025

Wir freuen uns sehr, dich kennenzulernen.

Deine EVHK

MARKTSTANDAKTION

Verkauf von
Selbstgemachtem mit ♥

HERZTAG

SA 3. MAI 2025
BÄLLIZ, THUN

SA 10. MAI 2025
IGELWEID, AARAU

Gerne darfst du uns mit Selbstgemachtem
oder vor Ort unterstützen. Informationen
dazu auf unserer Homepage: evhk.ch



TAG DES

HERZKRANKEN KINDES



EVHK
ELTERNVEREINIGUNG
FÜR DAS HERZKRANKE KIND



Jahresprogramm 2025

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.

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
März	Mittwoch, 12. März 2025	Zwergentreffen im Kanton Bern
	Mittwoch, 22. März 2025	Basteln für Herzkinder und Geschwister in Oberentfelden
	Montag, 24. März 2025	virtuelles HERZ-Café
	Samstag, 29. März 2025	EVHK Generalversammlung und Familientag in Lenzburg
April	Freitag, 25. April 2025	Frauenabend
	Samstag, 26. April 2025	Trauerseminar in der Kartause Ittingen
	Montag, 28. April 2025	virtuelles HERZ-Café
Mai	Samstag, 03. Mai 2025	EVHK Herztag mit Standaktionen in Thun
	Samstag, 10. Mai 2025	EVHK Herztag mit Standaktionen in Aarau
	Freitag, 23. Mai 2025	Zwergentreffen in Unterentfelden
	Montag, 26. Mai 2025	virtuelles HERZ-Café
Juni	Sonntag, 15. Juni 2025	Familientag
	Mittwoch, 18. Juni 2025	Redaktionsschluss Herzblatt 2/2025
	Mittwoch, 18. Juni 2025	Zwergentreffen im Raum Bern
	Samstag, 21. Juni 2025	Elternessen in St. Gallen
	Montag, 23. Juni 2025	virtuelles HERZ-Café
Juli	Sa. 12. – 19. Juli 2025	EVHK Herzlager auf dem Hirschboden, Gais AR
August	Montag, 25. August 2025	virtuelles HERZ-Café
	Freitag, 29. August 2025	Zwergentreffen in Unterentfelden
	Sonntag, 31. August 2025	Herz-Picknick
September	Montag, 22. September 2025	virtuelles HERZ-Café
	Freitag, 26. September 2025	Männerabend
Oktober	Mittwoch, 15. Oktober 2025	Zwergentreffen im Raum Bern
	Freitag, 17. Oktober 2025	Redaktionsschluss Herzblatt 3/2025
	Samstag, 18. Oktober 2025	Trauerseminar im Schloss Münchenwiler
	Samstag, 25. Oktober 2025	Herznetztag in Zürich (wir haben einen Stand)
	Montag, 27. Oktober 2025	virtuelles HERZ-Café
November	Freitag, 7. November 2025	Zwergentreffen in Unterentfelden
	Montag, 24. November 2025	virtuelles HERZ-Café
Dezember	Montag, 22. Dezember 2025	virtuelles HERZ-Café

Spenden

Die EVHK dankt ganz herzlich folgenden Spenderinnen und Spendern:

Ackermann Felix, Olten
 Ackermann-Marchon Marianne+Ryan,
 Bösingen
 Akermann Corinne, Zürich
 Ammann Daniel, Münchwilen
 Anderegg Kurt, Seuzach
 Arbogast-Tarnutzer Lorenz und Monika,
 Sarnen
 Attenhofer Jost Ch., Zürich
 Banneman Dennis, Winterthur
 Bauknecht-Geiger Regula und Felix,
 Küsnacht ZH
 Bigler Fabio, Thierachern
 Bolz Dieter, Basel
 Bossart Vera, Zürich
 Brown Corinne+Martin, Zürich
 Bruder Muriel+Christian, Thun
 Brunner-Scherrer Vreni+Walter, Zuzwil SG
 Büchel P.+E., Schellenberg
 Bulfoni-Marugg C.+C. , Scuol
 Bürki Partik, Lyss
 Cagan Cennet+Ilyas, Basel
 Cottagnoud Marianne, Bern
 CSE IT Solutions AG , Aarberg
 Derungs Vitus+Rezia, Tavanasa
 Docampo Lea, Wettingen
 Dubi Nadine, St. Ursen
 Fehlmann H.+S., Staffelbach
 Gafner Arlette, Stallikon
 Geiger Felix, Uerikon
 Geiger-Spörri Regula, Küsnacht ZH
 Gemeinnütziger Frauenverein, Heimberg
 Grossmann Jacques, Weiningen ZH
 Gygax Janine+Rolf, Lyss
 Hächler Susanne+Andreas, Gränichen
 Hagenbucher Daniela+Philippe, Gachnang
 Hänni Jasmin+Iwan, Sarmenstorf
 Humm Nathalie Brüngger Christian,
 Oberrieden
 Hutter-Zoller Patrik+Agi, Au
 im Gedenken an Peter Kruse
 Jakob Ursula, Seon
 Janka Nadia, Wiesendangen
 Joder Bernhard, Wichtrach
 Kinderkardiologie am Weinberg, Zürich
 Kirchgemeinde Kirchdorf, Kirchdorf BE
 Köchli-Buri Jost und Renat, Buchs
 Kohli Christian, Zofingen
 Koller Brigitt+Thomas, Kloten
 Krähenbühl Stefan und Sandra, Lupsingen
 Kruse Vreni, Arlesheim

Lehner Maja+Albert, Bürchen
 Lerch Michèle, Schlieren
 Librone Marco, Aesch BL
 Libsig Anna, Münchenstein
 Liechti Andreas, Grosshöchstetten
 Lüscher Nadine+Immanuel,
 Unterefelden
 Marolf Fritz+Silvia, Mülligen
 Medics Labor AG , Bern
 Müller Corinne, Beggingen
 Musy Clerc Isabelle, Marly
 Niederer Hilde+Beat, Interlaken
 Nussbaum Nicole, Möhlin
 Nützi Susanne+Rudolf, Samstagern
 Ochsner Thomas, Beggingen
 Oswald Monique+Helmut, Pfungen
 Paine Kälin Katharina+Antohny, Berikon
 Patti Matthias+Astrid, Dinhard
 Petrak Sonja+Andreas, Horn
 Regenscheit Theres, Alterswilen
 Reginato F.+C., Zürich
 Regli Reinhard+Heidi, Vilters
 Ritter Roland Kadri, Hägendorf
 Römlin Therese, Liestal
 Rückstein Bruno, Horgen
 Ryter Gabriela+Christoph, Rüfenacht BE
 Samariterverein Teufen, Teufen
 Sandmeier Roland, Baden
 Schaffner Louis+Rita, Pfeffingen
 Schmid Jasmin, Brunegg
 Schüpbach Kevin+Christine, Zäziwil
 Schweizerische Herzstiftung, Bern
 Sewer Friedrich, Niederrohrdorf
 Sidler Roland, Dottikon
 Siggen J.P.+P. , Fribourg

Singer Julia, Luzern
 Sommerhalder André, Goldau
 Sorace Carmela, Oberwil
 Speck Regli Andrea+Daniel, Kerns
 Stählin-Hüsler Armin+Judith, Neudorf
 Stauffer Adrian+Claudia, Hobby Horse
 Company, Roggwil
 Steinmann Robert+Klara, Thalwil
 Sundermann Larissa, Zug
 Suter Fabienne+Christian, Hirschthal
 Thalmann Käthi+Martin, Felben-Well-
 hausen
 Theiler Martin, Erlinsbach
 Treu Charlotte, Thusis
 Uehli Walter+Doris, Valens
 Ulmann Franz, Zürich
 Wälti Simon, Zofingen
 Weinblum Jonathan und Adriana, Zürich
 Werlen Silvan und Marianne, Bürchen
 Widmer Sonja+Urs, Habsburg
 Wirz Monika+Svend, Wil SG
 Wolf Patrizia, Obfelden
 Zbinden Hanspeter, Lohnstorf
 Zwahlen Marc und Claudia, Riehen



Jeder Beitrag unterstützt Betroffene
 und ihre Familien. Vielen Dank!

EVHK Elternvereinigung für das
 herzkranken Kind

