



UMGANG MIT GENETIK

Erfahrungsberichte zum
Thema genetische Beratung

FORSCHUNG

Ein Interview über genetische
Ursachen von Herzfehlern

RÜCKBLICK

Wir schauen zurück auf die
GV und das Herzlager 2025

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 herzkrank Kind
Blumenweg 4
5243 Mülligen
Tel. 055 260 24 52
E-Mail: info@evhk.ch
www.evhk.ch
Spendenkonto CH12 0900 0000 8003 6342 0

Unsere Ansprechpersonen für Eltern:

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

Ein Kind, viele Fragen: Vom Herzgeräusch zur genetischen Beratung	2
Mikrodeletion 22q11	3
Herzfehler und Alagille-Syndrom	4
Herzgeschichten aus meiner Familie	5
Die Geheimnisse unserer Geschichte entschlüsseln	6
Die Jungen sollen selbst entscheiden	7

AUS FACHKREISEN

Helfen, das Warum zu verstehen	8
Forschungsprojekt PACE in Bern	9

AUS DEM VEREIN

Die Tribute von Gais: Herzlager 2025	11
Erfahrungsberichte aus dem Herzlager	13
Protokoll der 36. Generalversammlung	14
Unsere GV mit Familientag in Lenzburg	16
Jahresbericht 2024 der EVHK	17
Neu im Redaktionsteam: Willkommen Simone!	17
Viele zufriedene Gesichter beim Spielen	19
Ein Tag voller Herz	19
Frauenabend in Baden: Gemeinsam stark	20
Spiel und Spass am Familientag in Malters	21
Komm vorbei: Elterncafés in Zürich	21
Schreibt mit!	22
Jahresprogramm EVHK	23
Spenden	24

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, Simone Theiler,
Ines Schumacher redaktion@evhk.ch

Lektorat: Claudia Moor

Layout:

Jacqueline Waeger, 1723 Marly

Druck:

Brüggli Medien, Hofstrasse 5
8590 Romanshorn

Erscheint: dreimal jährlich

Liebe Leserinnen, liebe Leser

Warum hat gerade unser Kind einen Herzfehler? Können wir etwas vererbt haben? Wird auch unser nächstes Kind betroffen sein?

Viele von euch haben sich vermutlich diese oder ähnliche Fragen gestellt, als die Diagnose Herzfehler zum ersten Mal im Raum stand. Antworten darauf sind selten einfach, können aber helfen, Unsicherheiten besser einzuordnen.

In dieser Ausgabe lest ihr bewegende Geschichten: von Familien, in denen mehrere Mitglieder einen Herzfehler haben oder die Kinder zusätzlich ein genetisches Syndrom haben. Und von Familien, die nicht sicher sind, ob eine genetische Untersuchung nicht mehr Fragen aufwirft, als beantwortet.

Frau Prof. Zweier vom Inselspital Bern teilt im Interview spannende Einblicke in die aktuelle Forschung. Sie zeigt u.a., welche Rolle Gene bei der Entstehung von Herzfehlern spielen und wie eine genetische Abklärung Familien helfen kann.

Wir blicken auch auf das bunte Vereinsleben im ersten Halbjahr 2025 zurück – auf Begegnungen, Ausflüge und die vielen Momente, die zeigen, was wir gemeinsam bewegen.

Viel Freude beim Lesen.

Herzlichst, euer Herzblatt-Team



Ein Kind, viele Fragen

Vom Herzgeräusch zur genetischen Beratung

Im Januar 2020 kam unser Sohn mit einer Fallot'schen Tetralogie auf die Welt. Beim Austrittsuntersuch im Spital einige Tage nach der Geburt stellte eine Kinderärztin ein Herzgeräusch fest. Umgehend wurden wir ins Kinderspital gebracht, wo der Kardiologe den Herzfehler diagnostizierte. Die Sauerstoffsättigung war recht gut und unser Baby war stabil, so dass wir es nach Hause nehmen durften.

Er wurde in den folgenden Wochen abwechselnd von der Kinderärztin wie auch dem Kardiologen untersucht, bis er mit etwa vier Monaten fünf Kilogramm Gewicht hatte und für die Operation angemeldet werden konnte. Bei einem dieser Termine wurde uns vom Kardiologen eine genetische Untersuchung angeboten. Er war sehr zurückhaltend und angesichts der Tatsache, dass in unseren Familien noch nie ein

Herzfehler aufgetreten ist, nahm er an, dass es eine Zufallsmutation sei. Wir machten die Genuntersuchung nicht. Einerseits sahen wir darin keinen Vorteil, andererseits waren wir durch die Sorge um unser Kind so absorbiert, dass diese zusätzliche Untersuchung zweitrangig war.

Die Operation verlief glücklicherweise gut und nach etwa drei Wochen durften wir wieder nach Hause gehen.

Einige Zeit später dachten wir über ein Geschwisterchen nach. Bei der jährlichen kardiologischen Kontrolle fragten wir den Arzt, wie hoch die Wahrscheinlichkeit für eine Wiederholung des Herzfehlers sei. Zwei bis vier Prozent sehen nach wenig aus, aber wenn man es schon einmal durchgemacht hat, bringt einen das ins Grübeln. Würden wir das noch einmal schaffen?

Der Wunsch nach einem Geschwisterchen überwog. Wir verzichteten auf invasive und genetische Vorsorgeuntersuchungen.

Wir vereinbarten aber einen zusätzlichen Ultraschalltermin beim Kinderkardiologen um die 26. SSW. Am Herzen war alles unauffällig und das Baby war so weit gesund.

Schon vor der Geburt der Schwester zeigte unser Sohn in seiner Entwicklung in verschiedenen Bereichen Verzögerungen, vor allem in der Motorik. Solche Verzögerungen kommen offenbar häufig vor bei Kindern mit korrigierten Herzfehlern. Eine Einschränkung aufgrund der Herzleistung hatte er nicht. Je älter er wurde, desto häufiger fielen mir aber zusätzlich Schwierigkeiten in sozialen Situationen auf. Hingegen konnte er unheimlich gut Dinge auswendig lernen und in verschiedenen Sprachen zählen. Mit knapp drei Jahren kannte alle Buchstaben.



Der kleine Sohn von Diana (Privat)

Wir meldeten ihn für eine Autismusabklärung an. Nach weiteren gründlichen Tests stellte sich heraus, dass er im autistischen Spektrum ist. Es gab ein ausführliches Diagnosegespräch. Der Entwicklungspädiaterin war es sehr wichtig, uns Eltern mit dieser Diagnose nicht allein zu lassen. Wir erhielten psychologische Beratung und es wurden weitere Tests angeboten, zum Beispiel um Stoffwechselerkrankungen auszuschliessen.

Dabei wurde eine zusätzliche Blutprobe entnommen, die für ein Jahr aufbewahrt würde und mit der man dann die genetische Untersuchung machen kann. Davor soll eine genetische Beratung stattfinden.

Nun wurde uns diese Beratung also zum zweiten Mal angeboten. Wir dachten, dass eine Beratung ja nicht unnütz

ist und wir danach entscheiden können, ob wir es immer noch machen wollen. Da die Termine rar sind, warteten wir über ein Jahr. Auf unsere Anfrage wurde die Blutprobe noch länger aufbewahrt, so dass unser Sohn nicht noch einmal gestochen werden musste.

Die Genetikerin ging mit uns einen Fragebogen durch, beleuchtete unseren Stammbaum, untersuchte den jetzt Fünfjährigen und klärte uns über Vor- und Nachteile auf. Ein Vorteil wäre beispielsweise, dass, wenn rauskäme, dass er ein hohes Risiko für Epilepsie hat, wir ihn nie allein schwimmen lassen dürften. Nachteile gibt es beispielsweise beim Abschiessen von Lebensversicherungen oder falls schwere Zufallsbefunde gemacht würden.

Allerdings kann man selbst ankreuzen, welche Art Befunde man gerne wissen

möchte und welche nicht. Krankheiten, die nicht heil- und therapierbar sind, werden ohnehin nicht ohne vorgängige psychologische Begleitung weitergegeben.

Es war der Genetikerin auch sehr wichtig, dass wir aus freien Stücken da waren und nicht von Ärzten geschickt wurden. Sie gab sich sehr viel Mühe in einer angepassten Sprache zu sprechen, aber wir waren froh, ein bisschen biologisches Vorwissen zu haben, um diese hochspezialisierte Untersuchung zu verstehen. Wir waren hin- und hergerissen, haben Vor- und Nachteile abgewogen. Und schliesslich die Papiere mit nach Hause genommen, um noch einmal – oder auch mehrmals – darüber zu schlafen.

Autorin: Diana

Mikrodeletion 22q11

Was anfangs wie eine chemische Verbindung klingt, ist in Wirklichkeit ein Gendefekt. Unser Sohn Miro (2023) wurde genau mit diesem Gendefekt geboren. Heute sind 180 gesundheitliche Auffälligkeiten bekannt, die durch das Mikrodeletionsyndrom 22q11 ausgelöst werden. Jeder Betroffene hat andere Auffälligkeiten, wobei einige bereits bei Geburt bekannt sind und andere sich im Laufe des Lebens entwickeln können.

Miro ist aufgrund des Syndroms mit dem Herzfehler Fallot-Tetralogie geboren. Auch sein beidseitiger Hodenhochstand, seine leichten Fussfehlstellungen und ein auffälligeres Immunsystem sind auf seinen Gendefekt zurückzuführen. Für uns als Familie war die Diagnose am

Anfang ein Schock. Das Schlimmste war die Ungewissheit. Fragen wie «Was wird unser Kind im Laufe seines Lebens noch durchmachen müssen?» und «Reicht denn der schwere Herzfehler nicht?», kreisten lange in unserem Kopf. Heute können wir, unter anderem dank psychologischer Unterstützung, mit dieser Ungewissheit umgehen. Dabei hilft sicher auch, dass sich Miro trotz seines Syndroms gut entwickelt und ein fröhlicher, aufgeweckter Junge ist.

Habt ihr auch ein Kind mit diesem oder einem ähnlichem Gendefekt und möchtet ihr euch mit uns austauschen? Dann meldet euch gerne unter folgender Mail-Adresse bei uns: familie.schaer22q11@gmx.ch



Familienfoto (Privat)

Herzfehler und Alagille-Syndrom

Wir haben zwei Herzli-Kinder (zehn und sieben Jahre). Beide kamen mit einem Herzfehler und einem Gendefekt, dem Alagille-Syndrom, zur Welt.

Bei beiden Kindern erfuhren wir bereits in der Mitte der Schwangerschaft, dass sie Herzfehler haben. Lian kam sechs Wochen zu früh mit einer Pulmonalstenose mit VSD zur Welt. Als er sechs Monate alt war, wurde er am Herz operiert.

Damals hiess es, dass dieser Herzfehler eine Laune der Natur sei. Schliesslich kommt bekanntlich eins von 100 Kindern mit einem Herzfehler zur Welt. Darum fielen wir auch aus allen Wolken, als wir in der zweiten Schwangerschaft die Nachricht bekamen, dass unser zweites Kind ebenfalls Herzfehler hat, und zwar viel schwerwiegendere als unser Erstgeborener. Bis zur Geburt war nicht klar, ob unser zweites Kind ausserhalb des Mutterleibes eine Überlebenschance hat, da man die Lungengefässe nicht sehen, sondern nur erahnen konnte.

Livia kam in Unispital Zürich, wie Lian per Kaiserschnitt, mit einer Pulmonalatresie mit VSD und vielen weiteren Nebendiagnosen zur Welt und wurde sofort ins Kinderspital Zürich verlegt. Es folgten viele Operationen und lange Spitalaufenthalte. Heute ist Livia sieben Jahre alt, hat bereits 15 Eingriffe gemeistert und eine schwere Endokarditis mit septischem Schock überlebt. Dreimal am Tag muss sie verschiedene Medikamente einnehmen; das macht sie zum Glück ohne Widerstand.

Da beide Kinder Herzfehler haben, empfahlen uns die Ärzte, einen Gentest zu machen. Dabei kam heraus, dass unsere Kinder zusätzlich zu den Herzfehlern einen Gendefekt (das Alagille-Syndrom) haben. Diesen fanden sie auch beim



Hand in Hand durchs Leben (Privat)

Papa der Kinder. Aufgrund der Diagnose folgten viele weitere Untersuchungen und Abklärungen. Regelmässige Kontrolluntersuche im Kinderspital gehören inzwischen zu unserem Alltag.

Livia hat zudem wiederholt Herzkatheter-Eingriffe, bei denen ihre Stents und Pulmonalarterien dilatiert werden. Glücklicherweise sind unsere Kinder momentan abgesehen von den Herzfehlern nicht gross eingeschränkt. Livia und Lian sind fröhliche, offene und sehr empathische Persönlichkeiten und bereiten uns und unserem Umfeld viel Freude. Beide sind musikalisch. Livia singt im Kinderchor und lernt Gitarre spielen. Lian spielt Marimbafon. Zudem ist er Torwart im Unihockey. Im Tor muss er sich körperlich nicht zu fest anstrengen, das kommt ihm entgegen.

Wir geniessen die Zeit mit unseren beiden Herzli-Kindern sehr und leben bewusst im Hier und Jetzt. In den Ferien lassen wir uns gerne in einem Wellnesshotel verwöhnen und laden



Wir sind gern in den Bergen (Privat)

da unsere Batterien auf. Beide Kinder lieben das Baden (im warmen Wasser!). Gerne sind wir auch in den Bergen unterwegs – dort aber sehr gemütlich und nicht in zu hohen Höhenlagen. Lange Wanderungen sind mit unseren Kindern nicht möglich. Wir suchen uns deshalb jeweils eine Gegend aus, in der es viele Bergbahnen und Reha-Buggytaugliche Wege gibt und die viele Möglichkeiten zum Spielen und Verweilen bietet. So fühlen wir uns alle wohl.

Wir pflegen Kontakt mit anderen Herzkinder-Familien. Diesen Austausch finden wir sehr wertvoll. Schön wäre es, wenn wir durch die Veröffentlichung dieses Beitrages auch Kontakt zu einer Familie mit einem Kind mit Alagille-Syndrom finden würden.

Autorin: Judith Häne

Erklärvideo zum Alagille Syndrom für Kinder: Leberkrankes Kind e.V.: <https://leberkrankes-kind.de/2024/06/03/kinder-video-zum-alagille-syndrom/>

Das **Alagille-Syndrom** ist ein seltenes Krankheitsbild, das primär die Leber und das Herz betrifft. Daneben können auch Nieren und Knochen betroffen sein. Das Syndrom ist genetisch bedingt und wird autosomal-dominant vererbt. Der Verlauf des Alagille-Syndroms ist individuell sehr unterschiedlich. In der Mehrzahl der Fälle verläuft es relativ mild und kann sich zwischen dem vierten und zehnten Lebensjahr von selbst stabilisieren. Bei einem Teil der Kinder kann das Syndrom aber auch zu schweren Symptomen

und lebensgefährlichen Komplikationen führen. Wenn die Leber beim Alagille-Syndrom betroffen ist, sind die Gallenwege bereits bei der Geburt fehlgebildet bzw. nur in geringer Zahl vorhanden. Die Galle kann deswegen nicht richtig aus der Leber abfließen, sodass es zum Gallenstau kommt (Cholestase). Schädliche Gallensäuren reichern sich in der Leber an und führen zu Entzündungen und Vernarbungen. Dies kann zu einer Leberzirrhose mit Pfortaderhochdruck führen und letztendlich eine Lebertransplantation notwendig machen. Neben Leberschä-

den kann es beim Alagille-Syndrom auch zu Fehlbildungen des Herzens kommen, wie z.B. Herzklappenfehler oder Pulmonalstenosen, bei denen der Blutfluss aus dem Herzen in die Lungenarterie behindert ist. Fehlbildungen können auch die Wirbelsäule, die Iris (Regenbogenhaut des Auges) oder eine oder beide Nieren betreffen. Typisch sind zudem Gesichtsveränderungen mit breiter Stirn, tief liegenden Augen, einer flachen Nasenwurzel und spitz zulaufendem Kinn.

Quelle: Das Alagille-Syndrom einfach erklärt: www.leberhilfe.org/lebererkrankungen/alagille-syndrom

Herzgeschichten aus meiner Familie

Meine erste Erinnerung an das Thema Herzfehler war, als ich mit etwa drei Jahren zusammen mit meiner Mutter das Grab meiner Schwester Rosmarie pflegte. Sie war 1964, 13 Jahre vor meiner Geburt, an einem Herzfehler gestorben. Rosmarie war das zweite Kind meiner Eltern und meine Mutter spürte rasch, dass etwas nicht stimmte. Zehn Tage nach der Geburt verstarb Rosmarie und bei der Obduktion wurde ein Herzfehler festgestellt. Es war von einem Loch im Herz die Rede.

Als ich selbst etwa in der dritten Klasse war, brachte mich meine Mutter wegen einer Grippe zum Hausarzt. Dieser stellte seltsame Herzgeräusche fest und überwies mich ans Kinderspital St. Gallen. Dort wurde mein angeborener Herzfehler, eine biskupide Aortenklappe mit Aortenklappeninsuffizienz, festgestellt. Das Schlimmste für mich war damals, dass ich meinen Berufswunsch als Skirennfahrerin begraben musste.

2001 erwarteten mein älterer Bruder und seine damalige Partnerin ein Kind. Während der Schwangerschaft wurde der schwere Herzfehler Hypoplastisches Linksherzsyndrom festgestellt. Ihr Baby Jan verstarb kurz nach der Geburt. Ich bin froh und dankbar, dass ich ihn im Spital besuchen und kennenlernen durfte. Im Jahr 2010 wurde ich selbst schwanger und der Herzuntersuch in der

Schwangerschaft war zum Glück ohne Befund. Die Ärzte sagten uns, dass die Möglichkeit einer Vererbung des Herzfehlers verschwindend klein sei. Bei der ersten Schwangerschaft mit unserer Tochter Emma stand somit mein Herzfehler im Zentrum.

Bei der zweiten Schwangerschaft 2013 wurde bei unserem Sohn jedoch eine schwere Aortenklappenstenose festgestellt. Er hatte keine ausgebildete Aortenklappe, sondern eher eine Art Membran mit einer kleinen Öffnung. So wurde Milan gleich nach der Geburt im Kisp operiert und seine Aortenklappe „aufgesprengt“. Im Kisp wurde mir die Häufung der Herzfehler in unserer Familie dann das erste Mal so richtig bewusst. Ein Arzt fragte mich nach der familiären Krankheitsgeschichte und je mehr ich erzählte, desto grösser wurden seine Augen. Vorher hatte ich die Herzfehler eher als einzelne Schicksale gesehen.

Ich bin dankbar, dass ich damals so unbedarft und ohne grosse Ängste in die Schwangerschaften gestartet bin. Ich bin dankbar, dass wir momentan so ein normales Familienleben mit unserem Herzkind und meinem stabilen Herzen leben dürfen. Ich bin dankbar für die sieben herzgesunden Kinder in diesem Familienzweig und auch für die zwei Babys, die in unseren Herzen weiterleben. Natürlich bringen die Herzfeh-



Erika, Mario, Emma und Milan (Privat)

ler von mir und Milan in unserer Familie auch Zukunftsängste, Unsicherheiten, häufige Arztbesuche und kleine Einschränkungen im Alltag mit sich. Doch fühlt man sich zu zweit weniger allein. Ich kann gut nachempfinden, was mein Sohn durchmacht und was das Aufwachsen mit Herzfehler alles mit sich bringt.

Das Thema Vererbung wird uns sicher nochmals stark beschäftigen, wenn Familienplanung für unsere Kinder ein Thema wird.

Autorin: Erika Looser

Die Geheimnisse unserer Geschichte entschlüsseln

Im Labyrinth unserer genetischen Erbschaft – persönliche Eigenschaften, Leidenschaften, körperliche Besonderheiten – ist es schwierig festzustellen, woher all die Elemente kommen, die uns ausmachen.

Wer zieht die Fäden? Wer entscheidet darüber, was wir erben? Können wir unsere Erbanlage beeinflussen oder sogar verändern? Haben unsere Umwelt und unsere Gedanken irgendeinen Einfluss auf dieses Erbe, das wir bei der Geburt erhalten?

Erbkrankheiten

Ich habe in der erweiterten Familie kurz nachgefragt, was Herzfehler betrifft. Es stimmt, dass angeborene Herzfehler immer wieder vorkommen, was vielleicht eine erste genetische Erklärung für das Auftreten der Aortenstenose bei Antonin ist. Sein Cousin aus dem Waadtland hat ebenfalls einen Herzfehler und wird am CHUV behandelt.

Generationsübergreifende Traumata

Ich frage mich ausserdem, ob die Schwierigkeiten unserer Vorfahren auch in unserem heutigen Leben wieder eine Rolle spielen. Es könnte darum gehen, die erlebten Traumata zu verarbeiten und eventuell belastende traumatische Erfahrungen loszulassen. Meine Mutter verlor ihre ältere Schwes-



Ausstellung „Hilfe, ich Erbe! Was uns prägt und bewegt“ im Berner Generationenhaus, 16. November 2024 – 26. Oktober 2025 (Isabelle Musy Clerc)

ter an einer Herzfehlbildung – sie litt an Zyanose, der sogenannten «blauen Krankheit». Das war in ihrer Familie ein Tabuthema. Die emotionalen Verletzungen waren zu stark, sodass über die Gefühle und darüber, was passiert ist, nicht gesprochen werden konnte. Wir hingegen versuchen, das Thema offen anzusprechen. Traumata könnten vererbt werden. Das haben unter anderem die Arbeiten von Anne Ancelin Schützenberger gezeigt, die weltweit für ihre Forschungen zur Psychogenealogie bekannt ist.

Epigenetik

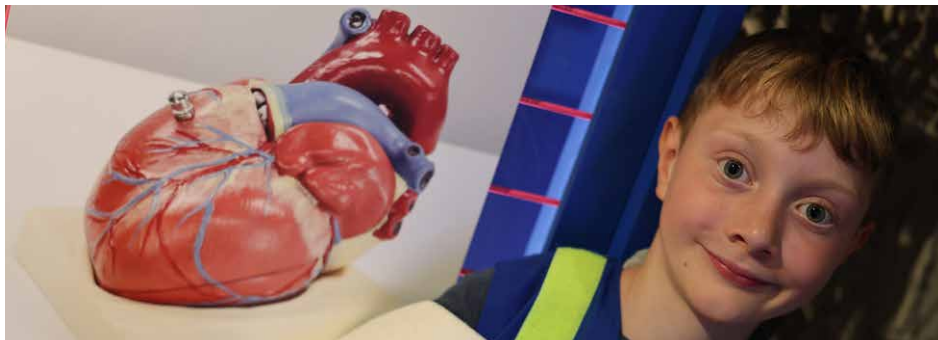
Aber die Wirklichkeit ist oft viel komplexer, als sie auf den ersten Blick scheint. Auch die Umwelt kann einen Einfluss haben – manchmal sogar einen deutlich grösseren als unsere Gene. Dies bestätigt die Epigenetik bereits seit einigen

Jahren. Unser genetischer Code bietet uns eine grobe Richtung, eine Art Skizze, aber unsere Umgebung, unsere Begegnungen und unsere Entscheidungen prägen unseren Weg hier auf der Erde. Eine polarisierte Debatte. Ein komplexer Dialog zwischen diesen beiden Elementen – Genen und Umwelt –, den zwei Seiten derselben Medaille, die in ständiger Wechselwirkung zueinander stehen.

Von der Mutter zum Kind

Könnten das Gewicht und die Kraft der Worte, die Empfindungen und das Wohlbefinden der Mutter möglicherweise auch Einfluss auf das Auftreten von Herzfehlern haben? Ich war jedenfalls sehr betroffen und fühlte mich schrecklich schuldig, als ich von der Aortenstenose meines Sohnes erfuhr. In den drei Monaten vor seiner Geburt hatte ich meinen anderen Kindern tatsächlich täglich erklärt, dass ich ein beengendes Gefühl im Herzen verspürte, während einer meiner Brüder mit ungewissen Überlebenschancen im Spital lag. In diesem Fall hoffe ich also, dass Widerstandskraft und Mut auch während der Schwangerschaft an das ungeborene Kind weitergegeben werden können.

Autorin: Isabelle Musy Clerc



Impressionen aus der Ausstellung (Isabelle Musy Clerc)

Die Jungen sollen selbst entscheiden

Meine Frau Ruth und ich haben im Frühling 2012 bei der Kontrolle in der 24. Schwangerschaftswoche erfahren, dass mit dem Herz unseres Kindes etwas nicht normal funktioniert. Die Untersuchung im Kantonsspital Luzern brachte dann die Gewissheit: die linke Herzkammer und der Vorhof waren nicht richtig ausgebildet. Die Diagnose war für uns ein riesiger Schock. Ein Schwangerschaftsabbruch wäre mit dieser Diagnose zu diesem Zeitpunkt gesetzlich noch zulässig gewesen, kam für uns aber nicht in Frage.

Die Geburt wurde im Uni-Spital Zürich geplant. Damian kam zur Welt und war trotz des Herzfehlers sehr stabil. Die Funktion des Herzens benötigte keinen sofortigen Eingriff und wir durften zwei Wochen später nach Hause.

Uns wurden das weitere Vorgehen und die kommenden Eingriffe gut erklärt und so gingen wir die Zeit entspannt an. Mit circa sechs Monaten war die Glenn Anastomose und mit zweieinhalb Jahren die Fontan-Komplettierung geplant. Diese Operationen hat Damian gut überstanden und er erholte sich schnell. Wegen dieser geplanten Eingriffe entschieden wir uns bewusst gegen weiteren Nachwuchs in dieser Zeit.

2016 erwarteten wir dann das zweite Kind. Die Kontrollen zeigten, dass alles war, wie es sein sollte. Welch eine Erleichterung. Laurin kam im April, vier Wochen zu früh zur Welt. Er wog nur 1800g, entwickelte sich unter diesen Umständen aber sehr gut. Bei der Schwangerschaftskontrolle unseres dritten Kindes wurden wir wegen unserer Vorgeschichte zur genauen Abklärung nach Luzern übererwiesen. Die Untersuchung zeigte, dass bei unserem Kind alle Organe wie bei Damian spiegelverkehrt sind. Wir hatten danach sofort

die Vorahnung, dass noch was mit dem Herz kommt, was uns der Kardiologe leider bestätigte.

Es kam in der Zeit auch die Frage auf, ob wir die Gene testen wollen. Da Ruths Cousin auch ein Fontan-Herz hat, ist es naheliegend, dass die familiäre Häufung genetisch bedingt ist. Wir haben uns dazu entschieden, nicht zu testen. Unsere Kinder können später selbst entscheiden, ob sie einen Gentest machen wollen.



Damian und Marivin (Privat)

Es beginnt mit dem Ausfüllen eines Gesundheitsfragebogens. Ich habe jedoch die Erfahrung gemacht, dass man in den darauffolgenden Tests dann manchmal Dinge erfährt, die man lieber nicht gewusst hätte.

Die Kontrollen und die Geburt wurden wiederum im Uni-Spital Zürich geplant – welch ein Déjà-vu. Bis zur Geburt hatte sich die Anspannung wieder ein

bisschen gelegt und wir fuhren voller Zuversicht nach Zürich. Die Erfahrungen, welche wir bei Damian gemacht haben, halfen uns, uns gut in der Situation zurechtzufinden.

Im April 2018 kam Marwin zur Welt. Er war kräftig und stabil, wir waren erleichtert. Er benötigte wiederum keinen sofortigen Eingriff. Der Aufenthalt auf der Neonatologie verlief bei Marwin jedoch ganz anders, denn er hatte mit diversen Durchblutungsstörungen zu kämpfen. Der Spitalaufenthalt dauerte acht lange Monate, welche wir ohne unser Umfeld nicht geschafft hätten. Ruth war in dieser Zeit hauptsächlich bei Marwin und kam nach Hause, wenn die Heuernte anstand. Die Sonntage verbrachten ich oft mit den Kindern und Grosseltern oder Onkeln und Tanten in Zürich bei Marwin und Ruth.

Marwin durfte im November das erste Mal nach Hause, es war eine riesige Erleichterung. Endlich wieder ein bisschen Normalität. Die Anspannung und der Spagat zwischen Spital, Kindern und Arbeit hat uns körperlich und psychisch extrem beansprucht. Ebenso war für Damian und Laurin die Zeit, in der Mami nicht oft da war, schwer – auch wenn sie es nicht zeigten. Die Erlebnisse und Schicksale in dieser Zeit im Spital haben uns auch gezeigt, dass wir doch trotz all der Probleme und Rückschläge das Glück auf unserer Seite hatten. Es hätte auch anders laufen können. Heute sind die Jungs trotz ihrer Geschichte fit und können ihre Kindheit genießen. Marwin kann trotz der parenteralen Ernährung mit wenigen Einschränkungen leben und Damian spielt begeistert Unihockey.

Liebe Grüsse

Ruth und Pirmin mit Damian, Laurin, Marwin

Helfen, das Warum zu verstehen

Haben wir etwas falsch gemacht? Werden auch die Geschwister von einem Herzfehler betroffen sein? Als Eltern eines Herzkinds macht man sich viele Sorgen. Immer mehr Forschungsergebnisse zeigen, dass angeborene Herzfehler oft genetische Ursachen haben. Doch was wissen wir heute über diese genetischen Zusammenhänge? Wie kann eine genetische Abklärung Familien helfen? Und wo setzt die Forschung an, um noch offene Fragen zu klären?

Wir haben mit Prof. Dr. Dr. med. Christiane Zweier über den aktuellen Stand der Diagnostik und Forschung gesprochen.

Frau Professor Zweier, Sie beschäftigen sich intensiv mit den genetischen Ursachen von Herzkrankheiten. Können Sie uns erklären, welche Rolle Gene bei der Entstehung von Herzfehlern spielen?

In der Embryonalzeit wird die Herzentwicklung durch spezielle Gene gesteuert. Wenn eines oder mehrere dieser Gene eine Veränderung tragen, kann dies zu einem Herzfehler führen. Es gibt auch genetische Herzkrankheiten, die erst später im Leben auffallen, zum Beispiel Rhythmusstörungen oder Herzmuskelerkrankungen. Bei den meisten Kindern ohne weitere Auffälligkeiten liegt meist keine einzelne Ursache vor.



Probenverarbeitung für eine genetische Testung im Sequenziergerät

Vielmehr spielen viele kleine genetische und auch äussere Faktoren zusammen.

Woran können Eltern erkennen, ob bei ihrem Kind eher eine einzelne genetische Ursache vorliegt?

Anders ist es, wenn in einer Familie Herzfehler gehäuft auftreten oder das Kind zusätzlich Entwicklungsverzögerungen hat: Dann steckt oft eine einzelne genetische Ursache dahinter, zum Beispiel das Down-Syndrom oder eine kleine Veränderung auf Chromosom 22. Es gibt auch sehr seltene Herzkrankheiten, die durch eine Veränderung in nur einem einzigen Gen entstehen. Schon ein kleiner «Buchstabenfehler» in der Erbinformation kann ausreichen, um einen Herzfehler auszulösen – manchmal mit, manchmal ohne zusätzliche gesundheitliche Probleme. Herzfehler insgesamt sind nicht selten, etwa 1 % aller Neugeborenen sind betroffen. Aber die Formen, die durch eine ganz bestimmte genetische Veränderung verursacht werden, sind in der Regel selten.

Was können Eltern tun, wenn Herzfehler in der Familie gehäuft auftreten?

Wenn Eltern wissen, dass in der Familie mehrere Herzfehler vorkommen, sollten sie dies unbedingt bei der Kinderärztin oder beim Kinderkardiologen ansprechen. Diese können eine genetische Beratung vermitteln. Dort wird gemeinsam geprüft, ob und welche genetischen Untersuchungen sinnvoll sind.

Hat künstliche Befruchtung einen Einfluss?

Studien zeigen, dass das Risiko für Herzfehler nach künstlicher Befruchtung etwas erhöht sein kann. Warum genau das so ist, ist noch nicht vollständig verstanden.

Wie lassen sich genetische Ursachen untersuchen?

Dank moderner Analyseverfahren können wir heute sowohl Chromosomenveränderungen als auch kleine Fehler in einzelnen Genen zuverlässig nachweisen. Vor allem die so genannte Next Generation-Sequenzierung hat in den letzten Jahren viele neue Erkenntnisse gebracht. Bei Kindern mit Herzfehlern und zusätzlichen Auffälligkeiten oder bei gehäuftem Auftreten in der Familie gehört eine genetische Abklärung heute oft zur Standarddiagnostik.

Warum ist eine genetische Diagnose wichtig?

Wenn bekannt ist, welche genetische Ursache vorliegt, kann der weitere Verlauf oft besser eingeschätzt und überwacht werden. Das ermöglicht gezielte Kontrollen und Therapien. Ausserdem hilft die Diagnose, das Risiko für weitere Kinder oder Geschwister besser einzuschätzen. Um die Versorgung von Patienten mit seltenen Krankheiten wie z.B. verschiedenen Fehlbildungen und seltenen Herzkrankheiten zu verbessern, werden in der Schweiz verschiedene Netzwerke etabliert, zum Beispiel das SwissITHACA-Netzwerk, das eng mit europäischen Partnern zusammenarbeitet.

Wie wird über eine genetische Untersuchung aufgeklärt?

Eine genetische Abklärung kann schon in der Schwangerschaft sinnvoll sein, wenn beim Ultraschall ein Herzfehler festgestellt wird, oder nach der Geburt, wenn neben dem Herzfehler noch andere Auffälligkeiten vorliegen. In der genetischen Sprechstunde wird mit den Eltern besprochen, ob und welche Tests infrage kommen, welche Ergebnisse zu erwarten sind und was sie für die Familie bedeuten. Für genetische Unter-



Beratung in der Genetik-Sprechstunde

suchungen ist immer eine schriftliche Einwilligung nötig. Meist reicht eine Blutprobe des Kindes, manchmal sind auch Proben der Eltern nötig.

Wie erleben Sie die Sorgen der Eltern in der Sprechstunde?

Viele Eltern haben grosse Sorgen, wenn sie von einem Herzfehler erfahren – und viele Fragen: Warum ist unser Kind betroffen? Haben wir etwas «vererbt»? Wird ein weiteres Kind auch betroffen sein? In der genetischen Beratung versuchen wir, diese Fragen verständlich zu beantworten und den Eltern die Unsicherheit zu nehmen.

Woran forschen Sie aktuell in Bern?

Unsere Forschung konzentriert sich auf seltene Entwicklungsstörungen mit und ohne Herzfehlbildungen. Wir suchen nach neuen genetischen Ursachen und wollen besser verstehen, wie Genveränderungen zu den Krankheitsbildern führen. Zudem beteiligen wir uns an Projekten zu Herzkrankheiten mit hohem Risiko für Rhythmusstörungen.

Wo steht die Schweizer Forschung im internationalen Vergleich?

Die genetischen Abklärungsmöglichkeiten von Herzkrankheiten entsprechen in der Schweiz den führenden internationalen Standards. Auch im Bereich der Forschung für Herzkrankheiten ist die Schweiz gut aufgestellt, zumal zunehmend Zusammenschlüsse in nationale und internationale Forschungsnetzwerke stattfinden (siehe Beitrag über das PACE-Projekt).

Was ist eine genetische Beratung?

In einer genetischen Beratung besprechen Fachleute mit den Eltern, welche Untersuchungen möglich und sinnvoll sind. Sie erklären verständlich die Chancen, Grenzen und möglichen Folgen der Tests. Die Beratung ist freiwillig und kann in spezialisierten Zentren durchgeführt werden.

Können Familien zur Forschung beitragen?

Ja, Familien können helfen, indem sie sich für Registerstudien anmelden, die Informationen zu Krankheitsverläufen sammeln. So können wir seltene Krankheiten besser verstehen. Sprechen Sie dazu Ihr behandelndes Team an.

Über Prof. Dr. Dr. med. Christiane Zweier:

Frau Prof. Dr. Dr. med. Christiane Zweier ist Klinikdirektorin und Chefärztin der Klinik für Humangenetik am Inselspital und der Universität Bern. Ihr klinisches Interesse ihr Forschungsschwerpunkt gelten vor allen den seltenen Krankheiten, insbesondere Entwicklungsstörungen mit und ohne Fehlbildungen sowie seltenen Herzkrankheiten.

Sie koordiniert das SwissITHACA-Netzwerk. Neben der Suche von neuen genetischen Krankheitsursachen, ist sie an der klinischen Beschreibung und Charakterisierung der assoziierten Krankheitsbilder beteiligt. Ausserdem versucht sie, Krankheitsmechanismen besser zu verstehen durch Anwendung verschiedener experimenteller Methoden, z.B. Zelllinien, die sich in bestimmte Gewebe differenzieren lassen oder mit der Fruchtfliege als Modellorganismus.



Prof. Dr. Dr. med. Christiane Zweier

Forschungsprojekt zur Genetik und Therapie von seltenen Herzrhythmusstörungen in Bern

Was ist das PACE-Projekt?

Das PACE-Projekt untersucht bestimmte genetisch bedingte Herzkrankheiten. Dabei geht es um Erkrankungen, bei denen die elektrischen Signale im Herzen gestört sind. Fachleute nennen das Ionenkanal-Erkrankungen. Solche Krankheiten können das Risiko für gefährliche Herzrhythmusstörungen erhöhen. Im schlimmsten Fall kann das schon in jungen Jahren zu einem plötzlichen Herztod führen.

Im Projekt möchten wir:

- **herausfinden**, welche neuen genetischen Ursachen es für diese Krankheiten gibt,
- **verstehen**, warum manche Genveränderungen das Risiko für Rhythmusstörungen stärker erhöhen als andere,
- **erforschen**, wie verschiedene Gene und Genveränderungen zusammenwirken und dadurch die Krankheit schwerer oder weniger schwer machen.

Dazu nutzen wir verschiedene Versuche und Modelle, um die genauen Krankheitsmechanismen besser zu verstehen. Ausserdem entwickeln wir Ideen für neue Therapien, die besser auf die jeweilige Ursache der Krankheit abgestimmt sind. Unser Ziel ist es, für betroffene Personen das persönliche Risiko besser einschätzen zu können und die Behandlung genau darauf abzustimmen. Seit Januar 2023 wird das Projekt vom Berner Zentrum für Präzisionsmedizin (BCPM) unterstützt.

Wer sind wir?

Das PACE-Team besteht aus fünf Forschenden aus Bern mit ihren Teams und mehreren Partnern.

- Katja Odening ist Professorin für Herzmedizin. Sie ist Expertin für Ionenkanal-Erkrankungen und Herzrhythmusstörungen.
- Nadia Mercader ist Professorin für Anatomie und Entwicklungsbiologie. Sie erforscht, wie sich das Herz entwickelt und wie es sich nach Schäden wieder regenerieren kann.
- Christiane Zweier ist Professorin für Humangenetik. Sie sucht nach Krankheitsgenen und untersucht, wie Genveränderungen diese Krankheiten auslösen.
- Marco Osterwalder ist Experte für sogenannte «Steuerelemente» in den Genen, die wichtig für die Herzentwicklung und angeborene Herzfehler sind.
- Jean-Louis Reymond ist Professor für Chemie und Pharmazie. Er entwickelt mit Computern neue Medikamente.

Wie forschen wir?

Wir untersuchen die Patientinnen und Patienten sehr genau. Dazu machen wir Elektrokardiogramme (EKG) – sowohl in Ruhe als auch bei Belastung. Ausserdem führen wir genetische Tests durch. Damit möchten wir herausfinden:

- welche Genveränderungen das Risiko für Herzrhythmusstörungen erhöhen oder senken,
- welche Kombinationen von Genverän-



Weibliche (oben) und männliche (unten) Fruchtfliege und Doktorandin J. Rechsteiner mit Fruchtfliegen unter dem Mikroskop

derungen erklären, warum die Krankheit in der gleichen Familie unterschiedlich stark ausgeprägt ist.

Wir nutzen auch verschiedene Tier- und Zellmodelle, um die Krankheiten besser zu verstehen:

- Die Fruchtfliege eignet sich gut, um das Zusammenspiel von zwei Genen zu erforschen.
- Im Zebrafisch können wir gezielt Genveränderungen der Patienten nachahmen und sehen, wie sich das auf das Herz auswirkt.
- Aus Stammzellen können wir kleine «Miniherzen» herstellen (Fachbegriff: Cardioide), um dort die Folgen von Genveränderungen auf die Herzentwicklung und die elektrische Signalweiterleitung zu untersuchen.

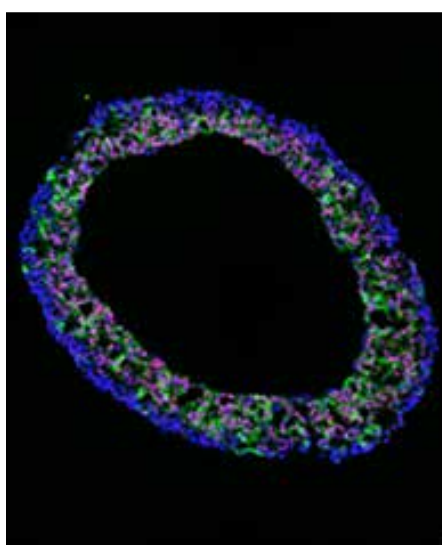
Wie geht es weiter?

Wir haben zusammen mit vielen Ärztinnen, Ärzten und Forschenden in der Schweiz ein grosses Netzwerk gegründet. Gemeinsam haben wir einen Antrag beim Schweizerischen Nationalfonds eingereicht. Das Projekt heisst NCCR PRECISE.

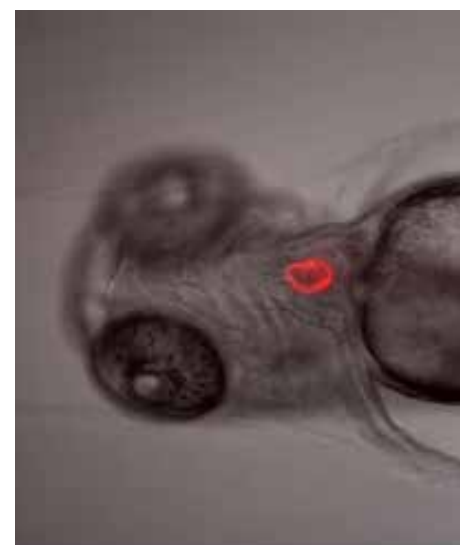
In Zukunft möchten wir nicht nur Ionenkanal-Erkrankungen, sondern auch andere Herzkrankheiten untersuchen, die das Risiko für einen plötzlichen Herztod erhöhen – zum Beispiel Herzmuskelerkrankungen oder angeborene Herzfehler. Damit möchten wir die Versorgung der Betroffenen verbessern und neue Therapien entwickeln.



Vier der ForschungsgruppenleiterInnen (v.L. n.R.: C. Zweier, N. Mercader, K. Odening, M. Osterwalder)



Angefärbtes Cardioid («Mini-Herz») nach 3.5 Differenzierungstagen



Sich entwickelnder Zebrafisch mit farblich hervorgehobenem (rot) Herz.

Die Tribute von Gais

Herzlager 2025

"No 358 mol schlofe bis zum nächste Herzlager" beginnt Nils schon am Samstagabend nach dem Herzlager zu zählen.

Samstag, 12. Juli

Die Kinder und ihre Eltern sind eingetroffen, die Zimmer grösstenteils bezogen und die erste Scheu ist abgelegt. Einige kennen sich bereits aus früheren Lagern, es gibt jedoch das eine oder andere neue Gesicht. Allen gemein ist aber eine gewisse Aufregung.

Und plötzlich steht da Snow, hält eine Ansprache und dann geht's richtig los. Effie und Haymitch lösen die Kinder fünf Gruppen zu; jede Gruppe bekommt zwei Coaches, die während der ganzen Woche für die Kinder zuständig sind. Die Gruppen, auch Distrikte genannt, werden immer wieder Aufgaben bekommen und sollen diese lösen. Und schon sind wir mitten im Lagergeschehen.

Sonntag, 13. Juli

Jeder Distrikt erhält ein eigenes Zelt, um sich eine individuelle Homepage aufzubauen. Dazu gehört natürlich auch eine Flagge mit Logo und ein entsprechendes T-Shirt. Das gemeinsame Basteln und Zelte aufstellen hilft, sich besser kennenzulernen. Um den ersten Tag abzuschliessen, üben alle schon ein erstes Mal einen Tanz, der uns die ganze Woche begleiten wird. Selbstverständlich wird nach all den Bemühungen ein Tagessieger gekürt: Sonntagssieger ist der Distrikt «Textilien».

Montag, 14. Juli

Der heutige Tag steht ganz unter dem Motto: was braucht es, um in der Wildnis zu überleben? Wir üben uns im Unterstand bauen, machen Feuer im Wald, überbrücken Hindernisse mit der Tirolienne und backen Schlangenbrot. Natürlich steht auch der Tanz auf dem Programm. Ob



Tolle Bauwerke und Ihre Architekten

damit die wilden Tiere vertrieben werden, lassen wir offen.

Nach diesem gelungenen Tag steht der Tagessieger fest: wir gratulieren dem Distrikt «Holz & Papier».

Dienstag, 15. Juli

Ach du Schreck, die Leiter sind weg. Die Videobotschaft ist eindeutig: Die Leiter müssen gefunden und befreit werden. Nach einer spannenden Schnitzeljagd und einigen kniffligen Rätseln haben die Kinder die Entführten im Dorf gefunden und sie befreit. Als Belohnung gibt es am Nachmittag einen Ausflug nach Flavil ins Chocolarium, wo die Kinder nach dem Museumsbesuch ihre eigene Schokoladenkreation herstellen können. Der tägliche Tanz kommt nach der vielen Schoggi gut gelegen.

Beim abendlichen Fahnenlauf feiern wir als Tagessieger den Distrikt «Transport».



Unsere Homepage entsteht

Mittwoch, 16. Juli

Wir haben Besuch, die zukünftigen Lagerkinder sind in Gais. Da wollen wir natürlich einen guten Eindruck machen. Das gelingt mit vielen gelösten Rätseln, die den Weg aus mehreren Escape Rooms weisen. Am Nachmittag kommt dann zusätzlich Ladina mit Ihrem Hund und ihrer Gitarre zu Besuch. So wurde in Gais schon lange nicht mehr musiziert und gesungen. Als Dank gibt's am Abend Ausgang und Kino für alle. Der Tagessieg geht an den Distrikt «Landwirtschaft», auch Landi genannt.

Donnerstag, 17. Juli

Unsere Sponsoren sind zu Besuch; ohne sie wären wir alle gar nicht da, darum ein herzliches Dankeschön. Sie unterstützen uns bei den heutigen Herausforderungen tatkräftig. Beim Pantomime raten, Pfeilbogenschiessen und Boote bauen werden wir alle gefordert und am Nachmittag steht uns die Wasserschlacht bevor. Gegen das top ausgerüstete und hochmotivierte Medi-Team haben wir leider keine Chance :D Nach so viel Wasser ist auch die Dusche nicht mehr schlimm, und der heutige Tagessieger bereit für die Feier: Distrikt «Fischerei», wir gratulieren.



Die Wasserschlacht ist in vollem Gang

Freitag, 18. Juli

Die Spannung steigt, die ganze Woche haben wir unseren Tanz geübt, wir sind bereit für das Dance Battle. Snow hatte trotz fantastischer Unterstützung gegen die Kinder wenig Chancen.

Nun heisst es Abschied nehmen vom Herzlager. Wir haben eine gelungene und intensive Woche miteinander erlebt, Freundschaften sind entstanden und wir nehmen viele Erinnerungen mit nach Hause.

Bravo, toll dieser gemeinsame Tanz! Daher gibt es ein verdientes Folgeprogramm mit Wellness, Erholung und Beauty zur Vorbereitung für den bunten Abend.

Darum, lieber Nils: No 358 mol schlofe, bis wir mit dir und ganz vielen weiteren Kindern und Jugendlichen das nächste Herzlager verbringen dürfen.



Chancenlos gegen das Mediteam



Vor der Entlassung noch ein wenig Drill

Erlebnisberichte

Elisa, das erste Mal als Leiterin mit dabei:

Eine willkommen heissende Familie
Ich kam als komplett fremde Person an diesen Ort, mit so vielen Geschichten und geteilten Momenten. Die Menschen, die hier sind, teilen Erlebnisse, Freude und Schmerz miteinander.

Als Neuling haben eher die Kids mir gezeigt, wo es lang geht. Sie haben mir von Erinnerungen an diesen Ort erzählt und von Menschen, die sie hier kennenlernen durften. Einige fragten mich, welchen Herzfehler ich denn hätte. Enttäuscht gingen sie weiter, als sie herausfanden, dass ich keinen habe. Währenddessen rennen die einen Kinder draussen dem Fussball hinterher, andere lesen eines ihrer fünf Bücher, die sie mitgenommen haben. Wieder andere vergleichen ihre seltenen Herzfehler untereinander. So viele verschieden alte Kinder und Jugendliche, die sich alle mit Respekt und Zuneigung begegnen.

Dieses Lager gab mir Ruhe, neue Erinnerungen, neue Freunde und vor allem eine riesige Vorfreude, nächstes Jahr viele Gesichter wiederzusehen.

Übrigens: Man munkelt, dass ein Lager ohne Nutella kein richtiges Lager ist ;)

Benjamin, ehemaliges Lagerkind und nun als Leiter wieder mit dabei:

Neun Jahre durfte ich als Kind das Herzlager geniessen. Jetzt darf ich schon das zweite Jahr den Kindern dieselbe Freude bereiten, die ich als Kind geniessen durfte.

Für mich hat sich das Herzlager schon immer weniger wie ein Lager und mehr wie eine grosse Familie angefühlt und ich hoffe, dass wir dies beibehalten können

Joël, Herzkind in seinem letzten Lagerjahr:

Das vergangene Herzlager war für mich und meine Kollegen etwas ganz Besonderes, da wir wussten, dass es unser letztes war. Also wollten wir möglichst viel Spass haben. Sicher werde ich das Lager vermissen.

Wenn man zum ersten Mal dabei oder noch sehr jung ist, fühlt man sich sehr in die Geschichte des Lagers hineingezogen. Wenn man älter wird, weiss man zwar, was das Thema ist, aber trotzdem nie, was am nächsten Tag passiert.

Dieses Lager war sehr speziell, da ich als einer der Ältesten den Leitern ein bisschen aushelfen durfte. Die Kinder waren sehr motiviert, der Ausflug in die Minor war lustig und das Einzige, was mir gefehlt hat, war das Singen am Abend. Aber den Schokokuss am letzten Tag habe ich vollkommen verdient und die anderen auch. Ich hoffe, dass ich als Leiter weiter teilnehmen kann, weil das Herzlager immer in meinem Herz sein wird.



Das Lager 2025, so schön war's

Protokoll der 36. Generalversammlung

Samstag, 29. März 2025 im WBZ in Lenzburg

Beginn: 10.00 h

1. Begrüssung

Roger Theiler heisst alle Anwesenden im Namen des Vorstands ganz herzlich willkommen. Vom Vorstand entschuldigt hat sich Dr. Matthias Gittermann.

Die entschuldigten Mitglieder werden eingeblendet:

Bachofner Beatrice + Andreas, Lostorf
Baran Melanie, Kispi Zürich
Baumberger Stefano + Di Fatta Francesco
Brand Christine, Niederbipp
Brunner Barbara + Georg, Turbenthal
Dimai Marilena, Hünenberg See
Etter Chantal, Kispi Zürich
Fässler Martina + Christian, Winterthur
Gähwiler Elisabeth, Neftenbach
Gittermann Matthias, Kantonsspital Aarau
Grümmert Frank + Svenja, Lachen
Habegger Andrea + Simon, Unterseen
Haiduk Marina, Cuore Matto
Hintermann Stefanie + Werner, Hedingen
Koller Esther + Benno, Hölstein
Kretschmar Oliver, Kispi Zürich
Kunze Monika + Falko, Wil SG
Libsig Maxime, Grellingen
Mathis Andrea, Herisau
Moor Claudia, Cureglia
Moritz Ritler Patrizia + Robert, Diegten
Peter Anita + Remo, Winznau
Rennhard Luzia + Stefan, Leuggern
Schlegel Irène, Luzern
Schnell Petra + Simon, Gränichen
Schurtenberger Ursi, Malters
Stambach Dominik, Kispi Winterthur
Staub-Schumacher Sonja + Roger, Neuen-
dorf
Wick Anita, Fontanherzen Schweiz
Zamborino Luca, CUORE MATTO

Der Vorstand ist bestrebt, den geschäftlichen Teil zügig zu absolvieren, damit wir bald zum gemütlichen Teil übergehen können. Robert Grüter begrüsst sei-

nerseits alle Anwesenden zur 36. Generalversammlung und er freut sich, dass heute so viele nach Lenzburg gekommen sind und so ihr Interesse an der Elternvereinigung bekunden.

Der Appell

Anzahl Personen anwesend:	42
Davon Gäste:	2
Stimmberechtigte Familien:	25
Absolutes Mehr:	13 (1/2 + 1)

2. Wahl der Stimmenzähler

David Docampo hat sich als Stimmenzähler 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 2/2024 abgedruckt und wurde den Teilnehmenden per Mail zugestellt.

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 2024. Der Bericht wird von der Versammlung einstimmig genehmigt. Der Jahresbericht wird im Herzblatt 2/2025 abgedruckt.

5. Rechnungsbericht und Genehmigung

Roger erklärt der Versammlung, dass unsere Kassierin Barbara Eggenschwiler während des Geschäftsjahres ihr Amt per Ende September abgeben musste.

Die Co-Präsidenten haben die Kasse von Barbara übernommen. Roger dankt Barbara für ihre geleistete Arbeit als Kassierin. Patrice Schär konnten wir als neuen Kassier gewinnen und Roger dankt ihm

ebenfalls für den unkomplizierten Einstieg und den grossen Aufwand mit der Einarbeitung in der Kasse.

Bilanz und Erfolgsrechnung wurden den Teilnehmenden per Mail zugestellt. Patrice hat im November die Kasse übernommen und im Namen des Vorstands die finanziellen Geschäfte weitergeführt und den Jahresabschluss erarbeitet. Roger präsentiert die Zahlen 2024 und gibt Erläuterungen dazu ab.

Philippe Geysel verliest den Revisorenbericht. Die Revisoren Philippe Geysel und Maxime Libsig haben die Jahresrechnung 2024 der EVHK geprüft und festgestellt, dass die Buchhaltung ordnungsgemäss geführt wurde. Durch die unterjährige Übernahme der Kasse durch die Präsidenten wurden ab Herbst die Buchungen von Patrice Schär ausgeführt. Er dankt Barbara und Patrice für die Arbeit, die sie auf sich genommen haben und die Kasse der Vereinigung führten. Er empfiehlt, die vorliegende Jahresrechnung 2024 zu genehmigen und dem Vorstand Decharge zu erteilen.

Dem Vorstand wird einstimmig Decharge erteilt. Roger bedankt sich bei den Revisoren für ihre Arbeit.

6. Budget

Roger Theiler präsentiert das Budget 2025 und gibt Erklärungen dazu ab. Es gibt keine Fragen. Das Budget 2025 ist lediglich zur Orientierung.

7. Statutenänderungen

Die erarbeiteten Statutenänderungen wurden den Teilnehmenden per Mail zugestellt. Robert Grüter erklärt, warum es diese Änderungen in den Statuten braucht.

Die Versammlung genehmigt die Statutenänderungen.

8. Rücktritte und Wahlen

8.1 Rücktritte Vorstand

Barbara Eggenschwiler musste im September 2024 aus persönlichen Gründen ihr Amt als Kassierin abgeben. Roger dankt ihr für ihr langjähriges Engagement und die geleisteten Arbeiten für die EVHK und wünscht ihr alles Gute.

8.2 Bestätigungswahl Co-Präsidium

Robert Grüter und Roger Theiler werden mit Applaus für 2 Jahre wiedergewählt.

8.3 Neuwahlen Vorstand

Patrice Schär, Ines Schumacher und Christian Suter stellen sich zur Wahl in den Vorstand. Alle drei werden einstimmig und mit Applaus für 2 Jahre gewählt.

8.4 Bestätigungswahl Vorstandsmitglieder

Daniel Hermann und Schuli Schöni werden einstimmig und mit Applaus für weitere 2 Jahre gewählt.

8.5 Bestätigungswahl Revisor

Philippe Geysel wird einstimmig und mit Applaus für weitere 2 Jahre gewählt.

9. Informationen aus dem Vorstand

Mitgliederbestand

Per 31.12.2024 zählt unsere Vereinigung 559 Mitgliederfamilien (davon 37 neue Familien) und 132 Gönner.

Herzblatt

Ines Schumacher blickt auf die 3 Ausgaben im 2024 zurück. Im letzten Jahr haben Michelle, Jeanette und sie die Redaktion übernommen und wurden von Claudia als Lektorin unterstützt.

Das Redaktionsteam ist auf der Suche nach jemanden, der mitarbeiten möchte und sie freuen sich auf Rückmeldungen. Ebenfalls gesucht wird eine Layouterin/ein Layouter für unser Magazin.

Das Thema für das nächste Herzblatt ist Genetik und Vererbung. 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.

Ines dankt allen Leserinnen und Lesern und allen Berichteschreiberinnen und Berichteschreibern für ihre Feedbacks und Berichte.

Social Media

Schuli berichtet von unserem Social Media Kanal und stellt uns das meistgeklickte Video vor. Sie freut sich, dass es immer mehr Follower auf unserem Instagram und Facebook-Account gibt.

Herzlager

Daniel gibt uns mit einem Film einen Einblick in das Lagerleben vom letzten Sommer. Die Leiterschar ist bereits wieder in den Vorbereitungen für das diesjährige Lager. Bisher sind 20 Kinder angemeldet. Der Anmeldekanal ist offen und wir freuen uns auf weitere Anmeldungen.

Er bedankt sich herzlich bei allen, die im Lager mitgewirkt oder das Lager ermöglicht haben.

Roger wiederum dankt Daniel und seiner Familie für ihr grosses Engagement.

Herznetz

Roger informiert zu den aktuellen Themen im Dachverband Herznetz. Der Herznetztag ist das Hauptprojekt von Herznetz. Der Herznetztag 2024 war aus EVHK-Sicht ein erfolgreicher Tag.

An unserer Fotobox wurden unzählige Fotos geknipst und ausgedruckt und wir konnten viele neue Kontakte knüpfen.

Der nächste Herztag zum Thema «Was tut meinem Herzen gut? Musik und andere Therapien» findet im Oktober wieder in Zürich statt. Kinder sind herzlich eingeladen, am Malwettbewerb teilzunehmen und ihre Bilder einzusenden.

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 an unseren Elterncafés anzutreffen. Wir freuen uns auch in diesem Jahr auf viele Kontakte mit euch.

Herztag 2025

Die Marktstandaktionen zum Herztag finden am 3.5.2025 in Thun und

am 10.5.2025 in Aarau statt. Schuli und Regula freuen sich auf Mithilfe oder Gebackenes für die Marktstände.

Anlässe

- Elterncafés im Kispi Zürich, Inselspital Bern und virtuell 1x monatlich
- Samstag, 3. Mai 2025 – Herztag in Thun
- Samstag, 10. Mai 2025 – Herztag in Aarau
- Sonntag, 15. Juni 2025 – Familientag in Malters
- Sonntag, 31. August 2025 – Herzpicknick in Gränichen
- Sonntag, 7. September 2025 – Brunch auf dem Gurten
- Freitag, 17. Oktober 2025 – Helferessen

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

GV 2026

Die GV 2026 findet am Samstag, 28. März 2026 statt. In welchem Rahmen die nächste GV geplant ist wird rechtzeitig mitgeteilt.

10. 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 sie sich auf ein feines Mittagessen und für die kommenden Stunden wünscht allen schöne Begegnungen und einen spannenden Nachmittag im Stapferhaus.

Röbi schliesst die 36. GV der Elternvereinigung für das herzkrankte Kind und dankt allen für ihr Vertrauen und ihre Aufmerksamkeit.

Ende der GV um 11.20 Uhr

Es folgt:

- Apéro
- Mittagessen
- Besuch des Museum Stapferhaus

Protokollführerin: Annemarie Grüter Mülligen, 29.3.2025

Unsere GV mit Familientag in Lenzburg

Zur Generalversammlung luden wir unsere Familien nach Lenzburg ein. Der geschäftliche Teil fand in den Räumen des Weiterbildungszentrum statt. Während die Grossen im Plenum sassen, spielten die Kleinsten mit unseren Helferinnen und hatten viel Spass mit dem Besuch von Clownin Gigeli. Bei Pasta und Salat im Restaurant timeout war über Mittag viel Zeit für den Austausch.

Am Nachmittag besuchten wir die Ausstellung «Hauptsache gesund» im Museum Stapferhaus. Mit einer privaten Einführung wurden wir auf die Ausstellung vorbereitet. Im Anschluss konnten wir die Räume individuell besuchen und den Tag in eigenem Tempo abschliessen.

Autorin: Annemarie Grüter



Impressionen von der GV mit Familientag (EVHK)

Jahresbericht 2024 der Elternvereini- gung für das herzkrankte Kind

Es sind Begegnungen mit Menschen, die das Leben lebenswert machen. (Guy de Maupassant)

2024 war ein Jahr voller wertvoller Begegnungen, intensiver Gespräche und besonderer Momente für die Mitglieder der EVHK. Dank der engagierten Arbeit von vielen freiwilligen Helferinnen und Helfern und unserem Vorstand konnten wir auch in diesem Jahr eine Vielzahl von Anlässen durchführen, die den Austausch und das Miteinander förderten.

Anlässe

Der Schlittelpausch in Grindelwald, der Brunch auf dem Gurten, das Elternessen in der Ostschweiz, das Herzpicknick in Gränichen und der Badeplausch am Thunersee gaben den Eltern und Kindern die Möglichkeit, sich kennenzulernen und gemeinsam einen tollen Tag zu verbringen. Das Highlight war unser 35-Jahr-Jubiläum im November, das wir gemeinsam im Zirkus Monti in Zürich verbringen durften. Dank der grosszügigen Unterstützung durch die Firma Erne AG Bauunternehmung mussten wir nur einen Teil der budgetierten Kosten aus unserer Kasse finanzieren.

Für Familien mit Kindern im Vorschulalter haben wir zu unseren Zwergentreffen in den Regionen Bern und Aarau eingeladen. Der Frauen- resp. der Männerabend boten die Möglichkeit, abseits der Familienzeit einen gemütlichen Abend zu verbringen.

An unseren monatlich stattfindenden Elterncafés im Kipsi Zürich, im Inselspital Bern und virtuell konnten wir viele Betroffene begrüßen und ihnen ein offenes Ohr für ihre Ängste, Sorgen und Anliegen geben.

Austausch

In unseren verschiedenen WhatsApp-Chats tauschten sich die Teilnehmenden rege über die verschiedensten Themen aus. Schuli Schöni hat diese Chats

ins Leben gerufen und moderiert sie mit viel Engagement gemeinsam mit Marina, Aljessa und Marisol. Auf Social Media wurden unsere Follower über unsere Anlässe und viel Wissenswertes informiert. Diese Kanäle werden ebenfalls von Schuli betreut.

Der Herztag steht Anfang Mai fix in unserem Jahresprogramm. In Aarau und Thun haben sich unzählige freiwillige Helferinnen und Helfer für unsere Anliegen eingesetzt und mit viel Herzblut Selbstgemachtes und Selbstgebackenes verkauft und Spenden gesammelt. Mit einem Rekordgewinn von CHF 9'650.65 schlossen wir einen überaus erfolgreichen Herztag ab.

Herzlager

Nach vielen Stunden der intensiven Vorbereitung haben die Lagerleiter unter der Leitung von Daniel Hermann ein spannendes und abwechslungsreiches Programm für das Herzlager zusammengestellt. Am Samstag, 13. Juli 2024 konnten 24 Herzkinder voller Vorfreude ihre «Reise durch die Zeit» antreten. Es wurde kreativ gebastelt, farbenfroh gemalt, ausgelassen gespielt und viel gelacht. Die Woche war geprägt von fröhlichen Momenten und wertvollen Erlebnissen. Am Ende der Woche verabschiedete das Lagerteam 24 strahlende Kinder.

Herzblatt

Im vergangenen Jahr wurde unsere Broschüre «Herzblatt» dreimal veröffentlicht. Sie behandelt eine Vielzahl von Themen rund ums Herz, die sowohl durch persönliche Erfahrungsberichte als auch durch informative Fachartikel bereichert werden. Im Frühling hat mit Ines, Michelle, Jeanette und Claudia ein neues Redaktionsteam die Arbeit aufgenommen.

Das Team ist stets auf der Suche nach interessanten Beiträgen und sorgt dafür, dass diese zu einer ansprechenden und wertvollen Lektüre zusammengeführt werden. Ines Schumacher hat sich bereits erklärt, das Redaktionsteam im Vorstand zu vertreten und arbeitet bereits seit August in unserem Gremium mit.

Vorstand

Roger Theiler und Robert Grüter führten die EVHK als Co-Präsidium durch ein weiteres Vereinsjahr. Unsere beiden Kardiologen Dr. Matthias Gittermann und Dr. Damian Hutter standen uns im vergangenen Vereinsjahr jederzeit mit ihrem Fachwissen zur Verfügung und nahmen sich die Zeit, wann immer möglich an unseren Vorstandssitzungen teilzunehmen. Ende September 2024 musste unsere Kassierin Barbara Eggenschwiler ihr Amt aus persönlichen Gründen abgeben. Nach kurzer Suche konnten wir Patrice Schär als neuen Kassier für uns gewinnen. Ebenfalls zur Verfügung gestellt hat sich Christian Suter. Er unterstützt den Vorstand seit Herbst als Beisitz.

Unser Vorstand traf sich zu vier Sitzungen – zweimal virtuell und zweimal vor Ort. Auch zwischen den Sitzungen fand ein reger Austausch per Mail, per Whatsapp oder per Telefon statt.

Als Mitglied im Vorstand des Dachverbands herznz.ch haben wir unsere Interessen eingebracht und uns aktiv an den Vorstandssitzungen und der Generalversammlung beteiligt. Am Herznztag in Zürich haben wir die EVHK an einem Infostand vorgestellt, Kontakte geknüpft und in unserer Fotobox tolle Fotos produziert.

Zweimal jährlich haben wir uns mit anderen Vereinigungen an der Konferenz

Vereinigungen Eltern behinderter Kinder (KVEB) ausgetauscht. Weiter standen wir in Kontakt mit den Kinderspitälern in Bern und Zürich, sowie mit CUORE MATTO, der Selbsthilfe Schweiz und der Schweizerischen Herzstiftung.

Neben vielen schönen, heiteren Stunden in unserer Vereinigung gehören traurige Momente leider auch dazu. Schicksale von Familien, die ihr Kind verloren haben, machen uns betroffen, traurig und machtlos. Unsere Gedanken sind bei den Eltern, den Kindern und deren Familien, die ihr Herzli gehen lassen mussten.

Im Jahr 2024 erreichten uns zahlreiche Spenden von Mitgliedern, Gönnern, Vereinen, Stiftungen, Kirchen und Firmen. Via Selbsthilfe Schweiz erhielten wir CHF 9'699.50 Bundesgelder, die

einen Teil der Kosten für unser Sekretariat abdecken. Für die finanzielle Unterstützung von Familien im Spital haben wir im vergangenen Jahr CHF 7'020.00 aufgewendet. Es war und ist uns ein grosses Anliegen, den Familien bei langen Spitalaufenthalten einen finanziellen Zustupf bieten zu können. Dank der vielen grosszügigen Spenden konnten wir einen Gewinn von CHF 31'286.02 verbuchen. Mit einem aktuellen Vermögen von CHF 433'746.69 stehen wir weiterhin auf sehr solidem Grund.

Danke!

Ein herzliches Dankeschön an alle, die uns im vergangenen Jahr unterstützt haben – sei es durch ihre Zeit, ihre Arbeit oder ihre finanziellen Beiträge. Ein spezielles Dankeschön geht an unsere Präsidenten, unsere Vorstandsmitglieder, unsere Lagerleiter, unser Redaktions-

team, unsere Ansprechpersonen und an all die vielen Helferinnen und Helfer, die sich mit Herzblut für die EVHK einsetzen. Eure Arbeit ist unbezahlbar und von unschätzbarem Wert. Ohne euch wäre das abwechslungsreiche Vereinsleben und die erfolgreiche Durchführung unserer Veranstaltungen und Projekte nicht möglich gewesen.

Mit Freude blicken wir auf das kommende Jahr und freuen uns auf die vielen tollen Anlässe, die wir mit euch zusammen verbringen dürfen.

Mülligen, 29. März 2025

Für den Vorstand:

Annemarie Grüter
Sekretariat

Neu im Redaktionsteam Willkommen Simone!

Mein Name ist Simone Theiler und ich bin stolze Tante von zwei Mädchen, eines davon ein Herzkind.

Ich wohne sowohl im Aargau als auch im Kanton Waadt und pendle regelmässig, was mir viel Zeit zum Lesen lässt, einem meiner Hobbys.

Ausserdem bin ich im Winter und im Sommer oft in den Bergen anzutreffen und geniesse die Zeit mit Freunden und Familie.

Zusätzlich engagiere ich mich mit viel Freude im jährlichen Herzlager und hoffe, Ende dieses Jahres eine Weiterbildung in Mediation abzuschliessen.



Simone Theiler (privat)

Viele zufriedene Gesichter beim Spielen

In diesem Jahr haben bereits zwei Zwergentreffen (Februar und Mai) in der Region Aarau stattgefunden.

In der grossen Turnhalle angekommen, durften sich die Herzkinder und ihre Geschwister einen Überblick über die vielen von der Gemeinde Unterentfelden zur Verfügung gestellten Spielsachen verschaffen. Anschliessend konnten alle das Spielzeug auswählen, was ihnen am meisten Freude zum Spielen bereitete, und wir verteilten die Uten-

silien gemeinsam in der Halle. Bei dieser grossen Auswahl fand jedes Kind etwas Spannendes und die Kinder tauchten schnell in ihre Spielwelten ein. Einige spielten allein, andere wiederum gemütlich zusammen und ein paar Kinder bevorzugten Bewegungsaktivitäten. Daneben hatten die anwesenden Mütter genügend Zeit, um sich zu unterhalten und auch der Erfahrungsaustausch kam nicht zu kurz. In der Pause genossen wir alle zusammen ein Zvieri mit Kuchen, Getränken und Kaf-

fee. Nach drei unterhaltsamen Stunden in der Turnhalle räumten wir gemeinsam alles ordentlich auf und viele zufriedene Gesichter verliessen die Halle.

Das nächste Treffen findet am Freitag, 29.08.2025 von 13:30 Uhr bis 16:30 Uhr in der Bächlihalle in Unterentfelden bei Aarau statt. Wir freuen uns auf viele teilnehmende Familien mit Herzkindern im Vorschulalter.

Nadine

Ein Tag voller Herz Standaktion zum Tag des herzkranken Kindes in Aarau

Anlässlich des Tags des herzkranken Kindes am 5. Mai fand am darauffolgenden Samstag, dem 10. Mai, in Aarau eine liebevoll organisierte Standaktion statt. Bei strahlendem Sonnenschein haben wir selbstgemachtes Gebäck wie Zöpfe, Kekse, Brote und vieles mehr angeboten – ein reichhaltiges Sortiment, das keine Wünsche offenliess.

Neben dem Verkaufsstand sorgten bunte Ballons, duftende Rosen und eine Schminkecke für leuchtende Kinderaugen. Zwar fiel leider der Strom aus, sodass die Künstlerin nicht wie geplant mit Airbrush schminken konnte, doch tat dies der guten Stimmung keinen Abbruch.

Dank der grossen Unterstützung und grosszügigen Spendenbereitschaft kam ein beachtlicher Betrag für das Herzlager zusammen. Dieses Lager ermöglicht herzkranken Kindern eine unbeschwerte Ferienwoche – unter medizinischer Aufsicht und im Kreise anderer betroffener Kinder. Ein Ort zum Lachen, Spielen und einfach Kindsein.

Herzlichen Dank an alle Helferinnen und Helfer sowie an alle, die diesen besonderen Tag unterstützt haben!

Autorin: Michelle Hendrixx



Der Stand zum Tag des herzkranken Kindes (EVHK)

Frauenabend in Baden

Gemeinsam stark

Auch in diesem Jahr fand der alljährliche Frauenabend des Vereins statt. Ein ganz besonderer Anlass nur für die Mamas von herzkranken Kindern. Elf Frauen trafen sich im gemütlichen Ambiente der Rampe im Merkerareal in Baden, um bei feinem Essen und guten Gesprächen eine kleine Auszeit vom Alltag zu genießen.

Kulinarisch wurden sie mit einer Vielfalt an Sharingtellern verwöhnt. Vom zarten Rindstatar bis hin zu knusprig frittiertem Brokkoli war für jeden Geschmack etwas dabei. In entspannter Atmosphäre wurden Erfahrungen ausgetauscht, vom Alltag mit Kindern erzählt und einander zugehört.

Dieser Abend bot nicht nur Genuss, sondern vor allem auch Kraft – in der Verbundenheit, im gegenseitigen Verständnis und im wertvollen Gefühl, nicht allein zu sein. Ein gelungener Abend, der Herz und Seele berührt hat.

Autorin: Michelle Hendrikx



Gemütlicher Austausch mit kulinarischen Höhenflügen (EVHK)

Spiel und Spass am Familientag in Malters

Unser diesjährige Familientag führte uns ins Luzernische Malters. Am Vormittag hatten wir die Möglichkeit, die Trainingshalle des Kunstturnverbands Luzern zum Herumtoben zu nutzen. Die grossartig ausgestattete Turnwerkstatt lud Gross und Klein zum Turnen ein. Wir alle hatten viel Spass dabei. Am Mittag machten wir uns auf zum Hof von Ursi und Ueli Schurtenberger.

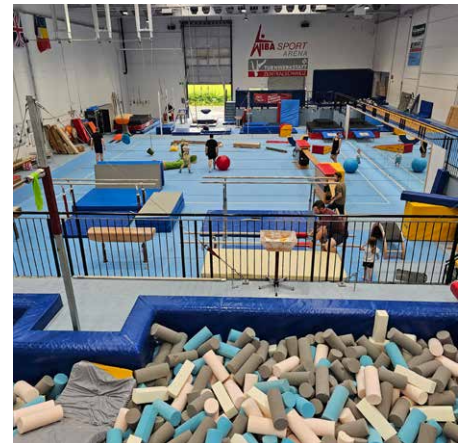
In ihrem gemütlichen Garten durften wir etliche Köstlichkeiten geniessen. Für die Kinder bot der wunderschöne Garten genug Platz zum Spielen. Wir Eltern fanden genug Zeit zum Plaudern und Austauschen. Wir haben uns sehr gefreut, dass einige neue Familien unseren Familientag besuchten. Es war sehr schön, euch kennenzulernen.

Das aufziehende Gewitter liess uns hektisch aufräumen und der Regen schloss einen perfekten Familientag ab. Es hat Spass gemacht mit euch allen. Ein riesengrosses Dankeschön an Ursi für die perfekte Organisation. Danke dir und Ueli für die Gastfreundschaft bei euch.

Autorin: Annemarie Grüter



Sonne, Grillieren und Spass! (EVHK)



Komm vorbei Elterncafés in Zürich

Einmal pro Monat laden wir euch zu unserem Elterncafé im Kispi Zürich ein. Das Eltern-Café gibt dir Raum für einen Austausch mit anderen Betroffenen und für deine Fragen und Anliegen. Wir sind sehr gerne für dich da und freuen uns, dich an einem unserer Kaffee-Treffen kennenzulernen.

Die nächsten Daten sind:

Dienstag, 23. September 2025
Dienstag, 21. Oktober 2025
Dienstag, 18. November 2025
Dienstag, 16. Dezember 2025

Die Einladung zum Café senden wir per Mail und sie wird im Kispi ausgehängt.



(www.marienplatz-muenchen.de/)

Eure Geschichten sind wertvoll – teilt sie mit uns!



Liebe Eltern, liebe Herzis, liebe Grosseltern, liebe Gotti und Götti

Für die nächste Ausgabe suchen wir **Erfahrungsberichte** rund um die **Kommunikation über den Herzfehler**.

- ? Was habt ihr euch als Erwachsene gewünscht – wie mit euch gesprochen wird, wie man euch begleitet?
- ? Was hat euch geholfen, was hat euch berührt?
- ? Welche Worte, welche Menschen, welche Gesten haben euch getragen?

Und auch die Kinder oder Geschwisterkinder selbst sollen zu Wort kommen:

- ☞ Wie erklärst du deinen Herzfehler deinen Freunden?
- ☞ Was sagst du, wenn dich jemand auf deine Narbe anspricht?
- ☞ Und als Geschwisterkind – wie erklärst du den Herzfehler deiner Schwester oder deines Bruders?

Eure Texte dürfen kurz oder ausführlich sein – idealerweise etwa eine halbe A4-Seite (ca. 150 Wörter).

Fotos sind sehr willkommen – sie machen eure Geschichte noch lebendiger.

👉 Sendet eure Beiträge bis zum 10. Oktober an: redaktion@evhk.ch

Wir freuen uns auf eure Zeilen – und danken euch von Herzen fürs Teilen.

Euer *Herzblatt*-Team

(www.pxfuel.com)

Jahresprogramm 2025

Liebe Mitglieder

Hier sind einige unserer Termine zum Vormerken aufgelistet. Es sind weitere Anlässe in Planung. Unsere Elterncafés in den Spitälern Bern und Zürich werden weiterhin monatlich stattfinden, aber kurzfristig geplant. Das aktuellste Programm findet ihr auf unserer Homepage. Die Einladungen zu den Anlässen versenden wir per Mail. Wir freuen uns auf ein abwechslungsreiches Jahr mit euch!

Euer Vorstand der EVHK

Folge uns auf  



Monat	Datum	Was
September	Sonntag, 07. September 2025	Familienbrunch auf dem Gurten BE
	Montag, 22. September 2025	virtuelles HERZ-Café
	Freitag, 26. September 2025	Männerabend / Ort noch nicht bekannt
.....		
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 BE
	Samstag, 25. Oktober 2025	Herznetztag in Zürich (wir haben einen Stand)
	Montag, 27. Oktober 2025	virtuelles HERZ-Café
.....		
November	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:

Amrein Daniel, Eschenbach
 Aviolat Laila, Rapperswil
 Barzagli Ludwig, Baden
 Bischof Peter, Hagendorn
 Bollmann Karin, Biberstein
 Bossi Ivana, Muhen
 Busse Steffi, Stetten
 Ev. Ref. Kirchgemeinde Otelfingen, Otelfingen
 Frei Hans Peter und Hannelore, Baden
 Frei-Jenny Nicole, Baden
 Gerber Roland, Langnau im Emmental
 Henriette Wegmann Luchsinger Stiftung, Zürich
 Hunziker Jolanda, Windisch
 Im Gedenken an Bleisch-Folprecht Anna

Im Gedenken an Geiger Regula, Küssnacht
 Im Gedenken an Hunziker Urs
 Im Gedenken an Hüsser Walter
 Im Gedenken an Koller Karolina
 Im Gedenken an Küng Walter
 Im Gedenken an Reutlinger Ernst
 Im Gedenken an Steger Hanspeter
 Im Gedenken an Winkler Hans
 Katholisches Pfarramt Niederhasli, Niederhasli
 Lions Club Bremgarten-Reusstal, Arisau
 Minder Peter, Oberwil
 Oertig Harald + Margot, Muhen
 Rehder Hans-Jochen, Boniswil

Riniker Frauen, Riniken
 Rütter Andrea, Oberentfelden
 Soler Christian, Fislisbach
 Steger Kassama Elena, Wohlen
 Stutz Bruno, Waltenschwil
 Sutter Barbara, Thalwil
 Trüssel Rosmarie, Zufikon
 Wehle Urbania, Bad Ragaz
 Zeller Verena, Ennetbaden
 Zumstein Pascal, Sarnen





ERFAHRUNGS- BERICHTE

Gedanken zu meiner
Gesundheit

ANLÄSSE UND TREFFEN

Infoveranstaltung in Bern
Maibummel am Burgäschisee
Ferienwoche in Baar

AUS DEM VEREIN

Neues aus dem Sekretariat
Generalversammlung in Olten

WICHTIGE ADRESSEN

Spendenkonto:	IBAN-Nr. CH32 0900 0000 8514 4694 6
CUORE MATTO:	Vereinigung Jugendlicher und Erwachsener mit angeborenem Herzfehler 3000 Bern
Website:	www.herzfehler-schweiz.ch
E-mail:	info@herzfehler-schweiz.ch
Präsidium:	Luca Zambrino, praesidium@herzfehler-schweiz.ch
Mitgliederkontakte:	Céline Steiner, mitglieder@herzfehler-schweiz.ch
Sekretariat:	Michelle Huber, Tel.: +41 78 257 27 95, sekretariat@herzfehler-schweiz.ch Büro immer montags von 8 bis 12 Uhr besetzt, ansonsten bitte Nachricht hinterlassen bzw. SMS, WhatsApp-Nachricht oder E-Mail schreiben.
Redaktion:	Atala Gex und Marina Haiduk herzblatt@herzfehler-schweiz.ch
Layout:	Jacqueline Waeger, 1723 Marly
Druck:	Brüggli Admedia AG, Hofstrasse 3, 8590 Romanshorn
Erscheint:	3 x jährlich

Urheber- und Bildrechte bei CUORE MATTO, sofern keine anderen Angaben.

ERFAHRUNGSBERICHTE

Hauptsache gesund? Hilfe, ich habe einen Herzfehler!	2
Das Auf und Ab meines Herzens	3
Mein Herz ist eine Wucht	4

ANLÄSSE UND TREFFEN

Lasst uns zurückspringen! Eine Infoveranstaltung zu Resilienz, Selbstwert und Kommunikation	5
Zum Maibummel an den Burgäschisee	7
Unsere Ferienwoche in Baar	9

AUS DEM VEREIN

Generalversammlung in Olten	11
Neues aus dem Sekretariat	12
Geburtstagskarten mit Herz	12

AUS DEN PARTNERORGANISATIONEN

Herznetztag 2025 Was tut meinem Herzen gut? Musik und andere Therapien ...	13
Die Generalversammlung der ECHDO Ein Plädoyer für den internationalen Austausch	14
Termine	16

Liebe Leserin, lieber Leser

In der zweiten Ausgabe 2025 blicken wir zurück auf ereignisreiche Monate, in denen die Mitglieder mehrmals Gelegenheit hatten zusammenzukommen: bei der Infoveranstaltung, der Generalversammlung, beim Maibummel oder in der Ferienwoche. Michelle Huber, die seit der GV im April das Sekretariat führt, stellt sich vor. Wie immer kommen auch einige Mitglieder in ihren persönlichen Erfahrungsberichten zu Wort, diesmal mit Gedanken zu ihrer Gesundheit.

Wie gesund man sich mit einem angeborenen Herzfehler fühlt, den man korrigieren, aber nicht heilen kann, hängt von vielen individuellen Faktoren ab. Die – wie wir lesen werden – nicht immer gleich nach der Geburt diagnostizierte Fehlbildung unserer Herzen begleitet uns ein Leben lang und ist per definitionem eine chronische Krankheit, was einer gefühlten Gesundheit jedoch keinen Abbruch tut. Das Thema beschäftigte auch das Redaktionsteam. Gemeinsame Besuche der Ausstellungen «Hauptsache gesund» und «Hilfe, ich erbe!» haben jedoch mehr Fragen aufgeworfen als Antworten gegeben. Lies selbst! Auch die EVHK war in beiden Ausstellungen unterwegs, weshalb es sich lohnt, das HERZBLATT auf den Kopf zu stellen und in den dortigen Beiträgen zu stöbern. Hier findet ihr auch Fachberichte zum Thema der Vererbung von angeborenen Herzfehlern.

Wenn du wissen möchtest, welchen unschätzbaren Mehrwert nationale und internationale Dachorganisationen für ihre Mitgliederorganisationen wie CUORE MATTO, aber auch für dich bieten, lies Lucas Artikel zur ECHDO und komm im Oktober zum Herznetztag nach Zürich, wo dich, wie jedes Jahr, auch der Stand von CUORE MATTO erwartet!

Herzliche Grüsse

Atala und Marina,
deine HERZBLATT-Redaktion

PS.: Hast du Anregungen und Wünsche für die kommenden Ausgaben? Deine Rückmeldung ist uns wichtig, damit wir das HERZBLATT an den Bedürfnissen der Mitglieder ausrichten können. Es lebt von deiner Hilfe – sowohl bei der Ideensammlung als auch bei der konkreten Gestaltung durch Text und Bild. Melde dich gern bei uns mit einem Mail an herzblatt@herzfehler-schweiz.ch.

Hauptsache gesund?

Hilfe, ich habe einen Herzfehler!

Am Beginn der Arbeiten zu dieser Ausgabe stand die Idee, das HERZBLATT unter das vereinsübergreifende Thema der Genetik zu stellen und die Vererbung von angeborenen Herzfehlern zu beleuchten. Es sind aber keine Erfahrungsberichte von euch zu diesem Thema eingegangen. Daher hat sich die Redaktion auf den Weg in die Ausstellung «Hilfe, ich erbe!» gemacht, in der das Thema der Vererbung von Herzkrankheiten ganz allgemein, jedoch nur am Rande Thema war. Hier ging es auch um vieles andere, was wir von unseren Vorfahren geerbt haben könnten. Wie bei uns allen ist es viel mehr als der Herzfehler, der uns ausmacht.

Es lohnt sich auch diesmal, das HERZBLATT auf den Kopf zu stellen, denn auch in der EVHK war man in der Ausstellung unterwegs. Unter den dortigen Beiträgen findet ihr neben Erfahrungsberichten auch Fachberichte zum Thema der Vererbung von angeborenen Herzfehlern. Dass sie vererbt werden können, ist heute nicht mehr bestritten, jedoch steckt die Forschung zu den

genauen Faktoren, von denen eine Weitergabe abhängt, noch in den Kinderschuhen.

Verständlicherweise hoffen werdende Eltern, dass ihr Kind gesund auf die Welt kommt. Auch Eltern, bei denen ein oder beide Elternteile einen angeborenen Herzfehler haben, wünschen sich gesunde Kinder. Vermutlich würden sie jedoch weniger oft den sonst so beliebten Spruch «Hauptsache gesund» verwenden, der der zweiten von uns besuchten Ausstellung den Namen gab, dort jedoch gründlich reflektiert wurde.

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definiert Gesundheit wie folgt: «Die Gesundheit ist ein Zustand des vollständigen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlergehens und nicht nur das Fehlen von Krankheit oder Gebrechen.»¹ Per definitionem sind wir mit einem Herzfehler also nicht gesund. Auch wenn wir mit einem korrigierbaren, jedoch nicht heilbaren Herzfehler den «Zustand des vollständigen körperlichen [...] Wohlergehens» effektiv nicht errei-

«Hilfe, ich erbe! Was uns prägt und bewegt»

Bern, Berner Generationenhaus
bis zum 26. Oktober 2025

«Hauptsache gesund. Eine Ausstellung mit Nebenwirkungen»

Lenzburg, Stapferhaus
verlängert bis zum 28. Juni 2026

Kommt mit zum Herbstausflug von CUORE MATTO am Samstag, dem 20. September 2025!

chen, können wir uns dennoch gesund fühlen, wie auch die Erfahrungsberichte zum Thema zeigen. In der Ausstellung in Lenzburg ist man sich dieser scheinbaren Diskrepanz ebenso bewusst. Dort wird nicht nur gefragt, wie gesund man sich fühlt, sondern auch, wie krank. Ich selbst fühle mich beispielsweise weniger «krank» als «nicht gesund», was vielleicht daran liegt, dass ich das Wissen um die Diagnose bzw. den Befund nicht komplett abkoppeln kann. Ein Raum voller Diagnosen und deren Codes an den Wänden veranschaulicht das medizinisch durchaus sinnvolle, den Betroffenen jedoch kaum gerecht werdende Schubladendenken. Deshalb kommen einige Betroffene in Videoporträts selbst zu Wort und berichten, wie sich ihre Diagnose auf ihr Leben auswirkt.

Von vielen interessanten Fragen, die in der Ausstellung aufgeworfen werden, ist auch diejenige für uns relevant, ob es in jedem Fall ethisch vertretbar ist, an die Grenzen des medizinisch Möglichen zu gehen. Immerhin benötigen viele von uns Gewebespenden in Form von Herzklappen oder – zum Glück wenige – eine Herztransplantation. Auch nach dem Gesundheitszustand des



Hauptsache gesund

Gesundheitssystems, auf dessen reibungslosen Funktionieren wir regelmässig angewiesen sind, wird in einem Raum gefragt, in dem das Gesundheitswesen auf dem Operationstisch liegt. Über mögliche Massnahmen, die zur Rettung des Notfallpatienten beitragen können, darf hier abgestimmt werden.

Dass soziale Kontakte zu unserem Wohlergehen beitragen und es förderlich ist, sich einander anzuvertrauen, miteinander zu sprechen und einander zuzuhören, wie es zum Ende des interaktiven Ausstellungsrundgangs zum Ausdruck kommt, wissen wir bereits. Wir können uns glücklich schätzen, den Austausch

im Verein regelmässig zu pflegen. Aufgrund einer kurzfristigen Verschiebung im Jahresprogramm haben wir nun sogar Gelegenheit, am 20. September die Ausstellung «Hauptsache gesund» gemeinsam zu besuchen. Die HERZBLATT-Redaktion und der Vorstand freuen sich, euch in Lenzburg zu sehen und danken allen, die aktiv zum Austausch beitragen – ob mündlich an unseren Anlässen oder schriftlich mit ihren Erfahrungsberichten im HERZBLATT.

Marina Haiduk
CUORE MATTO



Hilfe, ich erbe!

Das Auf und Ab meines Herzens

Gedanken zu meiner Gesundheit

Bis zum Alter von knapp 56 Jahren war ich stets gesund. Mein Hobby war Wandern. Schon früh war ich mit meinem späteren Mann in den Bergen unterwegs. In all den gemeinsamen Jahren stiegen wir auf den Tödi, den Piz Palü und weitere Berge, wanderten über etliche Pässe sowie an Flüssen wie der Aare, dem Rhein und der Reuss entlang. Wir nahmen auch Strecken wie die Mittellandrouten unter die Füsse. Im Moment liegt die nominelle Wanderzeit bei höchstens einer bis anderthalb Stunden, was effektiv die doppelte Zeit beansprucht. Die Dauer unserer Wanderungen wird stetig angepasst. Zudem sollte die Strecke möglichst wenig Steigung aufweisen.

Was war passiert? Anfang 2006 wurde bei der Abklärung von vereinzelt Herzrhythmusstörungen ein seltener angeborener Herzfehler bei mir entdeckt, was die Ärzte fast entzückte, mich allerdings weniger: das ALCAPA-Syndrom, ein Fehlabgang der linken Herzkranzarterie (anomalous left coronary artery

origin from pulmonary artery, ALCAPA). Viele Betroffene sterben daran schon im ersten Lebensjahr. Wenn das Herz sich aber selbst zu helfen weiss, kann das Syndrom lange unentdeckt bleiben.

Mit knapp 62 Jahren war es so weit, dass ich einer Herzoperation zustimmen konnte. Meine Leistungsfähigkeit hatte stark abgenommen und die Rhythmusstörungen, die immer häufiger wurden und die auf Kardioversionen nicht ausreichend reagierten, vermehrten das Unwohlsein. Die Operation am offenen Herzen mit allem Drum und Dran war zwar heftig, hat aber doch Verbesserung gebracht.

Nun bin ich 75 Jahre alt und das Alter macht sich stark bemerkbar. Leider kam das Vorhofflimmern zurück. Das Herz ist müde und will nicht mehr alles mitmachen. Es geht alles etwas langsamer und es braucht mehr Erholungsphasen. Na ja, es ist nicht immer ganz so einfach zu akzeptieren, wie es ist. Bin ich vielleicht doch nicht, oder nicht mehr,

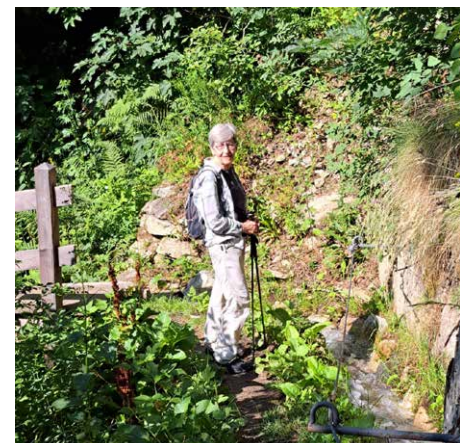


Foto: Veronika Ruckstuhl

gesund? Aber krank bin ich doch auch nicht: Ich habe kein Fieber, keine Kopfschmerzen, bin nicht bettlägerig. Ich denke, da ich nicht krank bin, bin ich gesund – zumindest fühle ich mich weitestgehend gesund.

Veronika «Vroni» Ruckstuhl
CUORE MATTO

Mein Herz ist eine Wucht

Manchmal bekomme ich zu hören: «Du musst du aufpassen, du bist ja herzkrank!» Das kommt zum Glück selten vor, und ich finde es jedes Mal total absurd. Ja, ich bin mit einem Herzfehler geboren. Ja, mit 33 Jahren habe ich einen Schrittmacher bekommen. Ja, vermutlich infolge mehrerer Herzkathetereingriffe ist irgendwann die Hohlvene in meinem rechten Bein kollabiert, weshalb ich seit sieben Jahren tagein, tagaus Stützstrumpfhosen trage. Aber bin ich deswegen herzkrank?

Unabhängig von der Herzgeschichte bin ich auch sehr, sehr kurzsichtig. Ohne Brille oder Linsen wäre ich hilflos. Es käme aber kaum jemand auf die Idee, mich deshalb als augenkrank zu bezeichnen¹. Mit den Linsen sehe ich recht gut, und mit Schrittmacher und Stützstrümpfen kann ich alles machen, was ich will. Wobei ich betonen muss: Einen Marathon laufen will ich nicht. Aber ganz generell Sport zu treiben, Bergwanderungen zu machen, Rad zu fahren, Einkäufe zu schleppen, Möbel aufzubauen, einen Umzug zu bewältigen, Treppen zu steigen, Achterbahn zu fahren und – vorsichtshalber per Kaiserschnitt – sogar zwei Kinder zu gebären,



Von Stefanie Leibfried mit Herz gestaltete Grusskarten

das ist alles kein Problem. All das bewältigt mein Herz, dessen rechte Herzkammer im Rollentausch die Aufgabe der linken übernommen hat und umgekehrt.

Beim Belastungs-EKG bekomme ich regelmässig 120 Prozent der Leistungsfähigkeit attestiert. Der Ultraschall zeigt eine minimal undichte Klappe. Das sei ideal, jubelt mein Kardiologe, und fügt hinzu: «Dein Herz ist eine Wucht.» Ja, das finde ich auch. Ich bin gesundheitlich in vielerlei Hinsicht gesegnet, mit einer ungeheuer robusten Grundkonstitution und einem herzgesunden Appetit. Schon als Kleinkind habe ich Gemüse geliebt und hätte die Fische im Aquarium des Basler Zoos «am liebstä allgässa». Zudem bin ich zur rechten Zeit und am rechten Ort geboren, um von Geburt an die allerbeste medizinische Versorgung zu erhalten, ohne meine Familie in den finanziellen Ruin zu treiben.

Mittlerweile bin ich, auch das ein kleines Wunder, über 50 Jahre alt, und somit in einem Alter, in dem ehemalige Klassenkameraden plötzlich mit einem Herzinfarkt tot vom Rasenmäher kippen. Jahrelang nicht zum Arzt gegangen, viele Risikofaktoren mitgenommen, alle Alarmsignale überhört: Das kann mir nicht passieren, dazu bin ich viel zu gut überwacht. Ich habe auch viel weniger Hemmungen als normal Gesunde, «mit irgendeinem Chichi» zum Arzt zu gehen. Viel besser mit der Selbstfürsorge bin ich insgesamt aber auch nicht, und vor allem bin ich es früher nicht gewesen. Der Schrittmacher und auch die Mitgliedschaft bei Cuore Matto kommen ja nicht von ungefähr. Ich habe geraucht, zeitweise auch viel Alkohol getrunken, Nächte durchgemacht, wochenlang viel zu wenig geschlafen und mich oft viel zu sehr gestresst.

Stress und Schlafmangel sind bis heute immer wieder ein Problem. Wenn es zu lange so geht oder noch andere Faktoren dazukommen, kippt mein Herz irgendwann aus dem Rhythmus, und von einem Moment auf den anderen geht es mir ganz, ganz schlecht. Dann komme ich keine zwei Treppenabsätze hoch, ohne mich auf dem Mount Everest zu wähnen, muss Blutverdünner nehmen und mich schnellstmöglich ins Spital begeben. Dort haben sie zum Glück Möglichkeiten, mein Herz und mich wieder in den Rhythmus zu bekommen. Interessanterweise und für Aussensiehende schwer nachvollziehbar, geht es mir genauso schnell, wie die Störung gekommen ist, wieder blendend. Zack! Nach wenigen Wochen kann ich den Blutverdünner wieder weglassen und empfinde mich als «pumperlgs-und». Allerdings bleibt ein gesteigertes Bewusstsein dafür zurück, wie schnell sich das ändern kann.

Als herzkrank empfinde ich mich nicht, normal gesund bin ich aber auch nicht wirklich. Wahrscheinlich bin ich einfach «gesundheitsoriginell».

Stefanie Leibfried
CUORE MATTO

¹ Anmerkung der Redaktion: In der Medizin wird Kurzsichtigkeit heute als Krankheit eingestuft. Siehe Ronald D. Gerste: «Pandemie der Myopie. Mehr als nur ein Refraktionsfehler», in: Deutsches Ärzteblatt 120 (2023), Nr. 51/52, S. 2193: «Heute indes gilt Kurzsichtigkeit als eine Krankheit», <https://www.aerzteblatt.de/archiv/pdf/994045e6-650e-4bd7-9e57-b2abb5799b46> (zuletzt abgerufen am 19.08.2025).

Lasst uns zurückspringen!

Eine Infoveranstaltung zu «Resilienz, Selbstwert und Kommunikation



Die Teilnehmenden vor Ort im Inselspital

Am 22. Februar feierte CUORE MATTO eine Premiere: Zum ersten Mal überhaupt wurde eine unserer Veranstaltungen in einem hybriden Format angeboten.

So trafen sich am Samstagmittag einige CUORI MATTI im Inselspital in Bern, um den Worten des Psychologen Dr. Sven Schmutz zu lauschen, während andere dies bequem von zuhause aus taten. Diese Lösung bot den grossen Vorteil, dass auch Mitglieder, die eine lange Anreise in Kauf hätten nehmen müssen, an unserer diesjährigen Infoveranstaltung teilnehmen konnten. Sogar zahlreiche Teilnehmende aus Deutschland nutzten die Gelegenheit. Ob vor Ort oder zuhause, alle Teilnehmenden hatten dasselbe Ziel: etwas über Resilienz, Selbstwert und

Kommunikation zu erfahren. Dr. Schmutz, der als Leiter der Kardiopsychologie am Inselspital Bern viele Patientinnen und Patienten mit angeborenen Herzfehlern betreut und begleitet, erläuterte in seinem Vortrag neben theoretischen Konzepten auch zahlreiche praktische Aspekte dieser Themen.

Resilienz leitet sich vom lateinischen Wort «resilire» ab – ursprünglich ein Begriff aus der Physik, der so viel wie «zurückspringen» oder «zurück in die Ausgangsform gehen» bedeutet.

In der Psychologie ist dieses Konzept erst in den letzten fünf bis zehn Jahren vermehrt in den Fokus geraten, hat aber seine ursprüngliche Bedeutung nicht verloren. Resilienz bezeichnet die Fertigkeit, Krisen im Laufe des Lebens unter Rückgriff auf persönliche

Ressourcen zu lösen und für die eigene Entwicklung zu nutzen.

Eine zentrale Rolle spielen dabei Bewertungsprozesse und die Regulation der eigenen Gefühle. Resilienz ist eine Fertigkeit, die erlernt werden muss. Gewisse genetische Voraussetzungen können dabei jedoch hilfreich sein. Dr. Schmutz verglich dies damit, auf einem Musikinstrument spielen zu lernen: Fast jeder Mensch kann bis zu einem gewissen Punkt lernen, ein Instrument zu spielen, aber manchen wird dies aufgrund ihres Talents leichter fallen.

Wir sind durch unseren Herzfehler oft in Resilienz geübt; so haben viele von uns vielfältige Herausforderungen im Rahmen ihrer Krankheit zu bewältigen. Doch auch unsere Angehörigen sowie Gesundheitsfachpersonen sind

jeweils ein Teil dieses Dreiecks. Resilienz kann positive Wechselwirkungen in diesem System erzeugen, beispielsweise indem eine Partei eine gewisse Stabilität hineinbringt. Diese benötigen wir besonders, wenn ein belastendes Lebensereignis auftritt; dann stehen wir unter Dauerstress. Bei Stress werden im Gehirn bestimmte Neurotransmitter ausgeschüttet, die auch Hormone des Gehirns genannt werden und uns in Alarmbereitschaft versetzen.

Es ist daher sehr wichtig, sich selbst – seinem Körper und Geist – möglichst eine Pause zu gönnen und eine Auszeit zu verschaffen, denn wir brauchen in der Regel eine gewisse Zeit zur Stabilisierung. Mithilfe von Ressourcen wie der Emotionsregulation, Bewertungsfertigkeiten und sozialen Fertigkeiten können wir nach und nach wieder in den Ausgangszustand zurückkehren: Wir sind resilient.

Zur Resilienz können auch weitere Ressourcen wie Selbstwert und Kommunikation beitragen. Selbstwert ist der bewertende Teil des Selbstwissens und grösstenteils erlernt – beispielsweise durch die Prägung, die wir in unserer Kindheit erlebten, durch Erfolgserlebnisse und durch soziale Vergleiche. Die Herausforderungen, die wir im Zusammenhang mit unserer Krankheit erfahren, können auf all diese Prozesse einwirken.



Nach dem Vortrag: angeregte Diskussionen....

Bewertungsprozesse sind auch ein wichtiger Teil des dritten Bereichs, der an diesem Nachmittag besprochen wurde: der Kommunikation. Kommunikation ist ein wechselseitiger und kontextabhängiger Prozess, der immer Konstruktionen und Interpretationen beinhaltet und sich nicht auf verbale Kommunikationsformen beschränkt.

Das Kommunikationsmodell nach Friedemann Schulz von Thun verdeutlicht dies, indem es aufzeigt, dass die gleiche Aussage von einer Person völlig verschieden interpretiert werden kann – je nachdem auf welchem «Ohr» sie gerade

zuhört, etwa auf dem Inhaltsohr oder dem Beziehungsohr.

Zum Abschluss führte uns Dr. Schmutz durch eine Reihe von Übungen, welche das Gehörte greifbar und für den Alltag anwendbar gemacht haben. Von einer Imaginationsübung über das Reflektieren vergangener Erlebnisse und Angewohnheiten bis hin zum Aufstellen eines persönlichen Wertekompasses – für jede und jeden war etwas dabei.

Abgerundet wurde diese spannende Infoveranstaltung durch eine angeregte Diskussionsrunde. Beim gemütlichen Zusammensein mit Kaffee und Kuchen hatten die Teilnehmenden vor Ort im Anschluss die Gelegenheit, sich noch weiter über das Gehörte auszutauschen und es mit persönlichen Beispielen zu veranschaulichen. Insgesamt war unsere «hybride Premiere» also ein voller Erfolg. Wir bedanken uns herzlich bei Dr. Sven Schmutz für seinen einfühlsamen und informativen Vortrag.



....und auftanken bei Kaffee und Kuchen.

Céline Steiner
CUORE MATTO

Zum Maibummel an den Burgäschisee

Alljährlich im Mai schnüren die CUORI MATTI ihre Outdoor-Schuhe und ziehen gemeinsam los. Heuer trafen wir uns in Herzogenbuchsee. Es ging bei allerbestem Wetter und mit guter Laune sowie Entdeckungsfreude mit dem Shuttlebus ans Wasser: an den Burgäschisee.

Letzterer liegt sowohl auf Berner als auch auf Solothurner Boden und lässt sich zu Fuss in gut dreissig Minuten umrunden. Ganz so schnell war das fröhliche Wandervölklein aber doch nicht. Die wunderschöne Szenerie verpflichtet beinahe zum Innehalten und Staunen. Wären die Temperaturen noch etwas höher gewesen, hätte man auch über einen ersten «Schwumm» im See nachdenken können. Einstiege gibt es mehrere, ideal ist aber sicher der Zugang via Seebadi, wo wir es uns auch gutgehen liessen.

Auch unseren nächsten Programmpunkt, das Mittagessen im Restaurant Sternen in Thörigen, erreichten wir mit

dem Shuttlebus. Hier wirtet mit Beat Schneider ein ehemaliger Präsident von CUORE MATTO. In seinem Gasthaus ging es gesellig zu. Das Mittagessen mitsamt Dessert war – wie immer wenn Beat kocht – fein.

Der gelungene Anlass muss nicht einmalig bleiben. Der Burgäschisee, ein bestimmt zu allen Jahreszeiten schönes Wanderziel, ist gut mit dem ÖV erreichbar. Rollstuhl- und kinderwagentauglich ist die Umrundung nicht, dafür eben-erdig und mit einem anschliessenden Besuch in der Seebadi ein gelungener Sommeranlass. Wer im Restaurant Sternen in Thörigen einkehren möchte, prüft vorher besser die ÖV-Verbindungen. Mit dem Auto ist es in gut zehn Minuten von Herzogenbuchsee aus erreichbar.

Caroline Süess
CUORE MATTO



Seebadi



Rundwanderweg



Thörigen



Burgäschisee



Wandervölklein

Unsere Ferienwoche in Baar

Die diesjährige Ferienwoche (FeWo) fand vom 25. bis zum 30. Juli 2025 statt. Am Freitagnachmittag ist ein Mitglied nach dem anderen im Hotel Eckstein in Baar eingetroffen. Nach einem kurzen Schwatz beim Check-in und der Ermahnung, die Schlüsselkarte nicht zu verlieren, stellte sich heraus, dass das Hotel jedem Gast ein Einzelzimmer offerierte. Trotz der trüben Wetteraussichten war das schon mal ein guter Start. Die kurzfristig hervorkommende Sonne erlaubte uns einen gemütlichen Apéro draussen. Die dort geplante Grillparty mussten wir aber aufgrund des Regens leider verschieben. Stattdessen wurde nach dem Abendessen schon die erste Runde «Brändi Dog» gespielt.

Die am Samstag aufziehenden Gewitter stellten unser gesamtes Programm auf den Kopf. Statt auf die Rigi ging es nun nach Luzern ins Gameorama. Das Spielmuseum offerierte allerlei Spiele: Brettspiele, Konsolen von Handheld-Konsolen zu stationären Spielekonsolen, Computerspiele, Holzspielzeuge, Flipperkästen und – nicht zu vergessen – den «Töggelichaste». Viele Erinnerungen an längst vergangene Spielstunden wurden geweckt.

Am meisten Spass hatten wir mit den Holzspielen, beim Tischfussball am «Töggelichaste» und beim Flippern. Zum Glück zeigte sich kurz die Sonne, sodass wir unser Essen aus dem Lunchpaket an der frischen Luft zu uns nehmen konn-

ten. Der anschliessende Stadtbummel wurde jäh vom unberechenbaren Regen unterbrochen, sodass wir uns in Bars und Busse flüchteten. Nach dem Nachtessen stand erneut «Brändi Dog» auf dem Programm.

Am Sonntagmorgen haben wir gemütlich gefrühstückt, uns unterhalten und bis zum Mittag Brettspiele gespielt. Nach dem Mittagessen brachen wir zur Burg Zug auf, wo wir Martin und Laska getroffen haben. Die einstündige Führung gewährte uns interessante Einblicke in das Zuger Leben in und um die Burg vom 14. bis zum 20. Jahrhundert. Anschliessend machte uns der Bahnmeister Hans im Bocciodromo mit den



Im Verkehrshaus Luzern



Gesellschaftsspiele

wichtigsten Regeln im Boccienspiel vertraut. Je länger das Spiel dauerte, desto besser und präziser rollten die Kugeln. An einem langen Tisch assen wir Pizza, Pasta und paniertes Schnitzel mit Pommes, bevor wir müde ins Hotel zurückkehrten.

Am Montag zeigten sich schon beim Aufstehen graue Wolken am Himmel, welche sich den ganzen Tag über entleerten: perfektes Wetter für einen Besuch im Verkehrshaus Luzern. Direkt

nach dem Frühstück sind wir los, um mit den Tagesgästen Michelle und Masoumeh sowie unserem lokalen Überraschungsgast Daniela alles über Züge, Luftfahrzeuge, Autos, Schiffe und Extremsport zu erfahren sowie das Swiss Chocolate Adventure zu entdecken. Die Zeit verging wie im Flug.

Am Dienstag schien die Sonne zur Abwechslung schon frühmorgens. Gut gelaunt trafen wir Anne, unseren Tagesgast aus Deutschland, am Lido in

Was gefällt dir an der FeWo?

Concetta: Mir gefallen die Gemeinschaft, die verschiedenen Aktivitäten im Programm, dass man unter Gleichgesinnten sein kann, wie man ist, sowie «Brändi Dog» am Abend.

Sandro: Mir gefällt das Zusammensein.

Luca: Mir gefällt die zusammengewürfelte Truppe, die man so nicht im Alltag antrifft und die einem neben dem gemeinsamen Austausch über Herzfehler viel gibt.

Beatrice: Die FeWo 2025 war klein, aber fein. Es ist schön, auch mal mit einer Gruppe in die Ferien zu gehen, in der man den anderen nicht immer hinterherhetzen muss.

Luzern. Die Minigolfbahnen forderten uns mit Hindernissen und Steigungen heraus. Alle hatten ihren Spass daran. Beim Rückweg entlang dem Vierwaldstättersee holte uns dann doch noch der Regen ein. Die verschobene Grillparty konnten wir aber dennoch nachholen. Mit den Spielen «Schräge Vögel» und «Brändi Dog» liessen wir die FeWo 2025 ausklingen.

Roger Juillard und Luca Zambrino
CUORE MATTO



Lachende Gesichter



Burg Zug

Generalversammlung in Olten



Die diesjährige Generalversammlung (GV) von CUORE MATTO fand am 5. April 2025 im Hotel Olten statt. Neben dem Protokoll der letzten GV, der Jahresrechnung 2024 und dem neuen Budget wurde auch die Revision der Statuten durch die 24 teilnehmenden Mitglieder genehmigt. Die vom Vorstand beantragte Ehrenmitgliedschaft für Chris Margreth wurde angenommen.

Der amtierende Präsident Luca Zambrino fasste das vergangene Vereinsjahr 2024/25 zusammen, die einzelnen Ressorts präsentierten ihre wichtigsten Eckpunkte. Dazu gehörten die Mitgliederanlässe, Teilnahmen an Konferenzen, die Vorstellung der Resultate der Mitgliederbefragung, die Vertretung des Vereins bei den Partnerorganisationen, aber auch das Ausmisten des CUORE MATTO-Archivs.

Besonders hervorzuheben ist auch der zusätzliche Einsatz für eine adäquate Versorgung unserer Patientengruppe, zu dem sich der Vorstand in Anbetracht der schwierigen Situation am Universitätsklinikum Zürich (USZ) veranlasst sah.

Auch der Ausblick auf das kommende Vereinsjahr ist fester Bestandteil einer jeden GV. Es erwarten euch wieder ein spannendes Programm, drei HERZBLATT-Ausgaben und das Angebot des individuellen Mitgliederkontakts. Ausserdem wird regelmässig über Aktivitäten der Partnerorganisationen und Teilnahmemöglichkeiten daran informiert.

Die Anlässe sind so gut wie möglich auf die Bedürfnisse der Mitglieder abgestimmt. Sie dienen sowohl dem vereinsinternen Austausch, der zudem durch das Angebot eines regelmässigen Online-Stammtischs abgerundet wird, als auch der externen Vernetzung. Eure Teilnahme bereichert das Vereinsleben. Mithilfe und aktives Engagement sind immer willkommen.

Für ihren langjährigen unermüdlichen Einsatz im Sekretariat und als Webmasterin wurden Chris Margreth und Jolanda Niedermann verdankt. Ihre Aufgaben sowie die Betreuung der sozialen Medien übernimmt neu Michelle Huber, die an der GV erstmals in ihrer neuen Rolle zum Einsatz kam.

Janis Z'Brun wurde in Abwesenheit als Delegate International vorgestellt. Er wird CUORE MATTO an den GV des europäischen Dachverbands vertreten, der European Congenital Heart Disease Organisation (ECHDO). Alle bereits aktiven Helfer und Helferinnen, die mit ihrem Einsatz zu einem reichen Vereinsleben beitragen, wurden verdankt. Zu ihnen gehören Astrid Bühler und Anja Hahn, die ausserdem ihr neues Podcast-Projekt präsentierten.

Im Anschluss an die GV war bei Kaffee und Kuchen Zeit für das gemeinsame Beisammensein. Am Abend hat sich der Vorstand bei den regelmässig mitdenkenden Köpfen und helfenden Händen mit einem Helferessen im Ristorante Olivo revanchiert. Eine Vorstandssitzung am folgenden Tag spielte den Vorstand und das Sekretariat auf eine gute Zusammenarbeit im neuen Vereinsjahr ein.

Marina Haiduk
CUORE MATTO

Neues aus dem Sekretariat

Seit April 2025 arbeite ich als Nachfolgerin von Christian Margreth im Sekretariat von CUORE MATTO. Ich bin studierte Politikwissenschaftlerin und arbeite bei einer NGO in der Kommunikation. Da ich mit einem Herzfehler geboren wurde, ist CUORE MATTO für mich eine Herzensangelegenheit.

Ich spiele in meiner Freizeit gerne Volleyball und verbringe Zeit mit lieben Menschen.

Ihr könnt euch mit euren Anliegen gerne an mich wenden. Meine Bürozeit ist jeweils montags von 8 bis 12 Uhr. Erreichbar bin ich unter +41 78 257 27 95, auch über SMS und WhatsApp. Falls ihr ausserhalb der Bürozeit anruft, melde ich mich so bald wie möglich zurück. Gerne könnt ihr mir auch ein E-Mail an sekretariat@herzfehler-schweiz schreiben.

Michelle Huber
CUORE MATTO



Foto: privat

Geburtstagskarten mit Herz

Ab sofort versenden wir unsere Geburtstagsgrüsse in einem neuen Gewand. Fünf verschiedene Herzmotive prägen die neuen Klappkarten und lösen damit die allseits bekannten Postkarten mit unserem Vereinslogo ab.

Diese Postkarten wurden eingeführt, nachdem CUORE MATTO ein neues Logo erhalten hatte, und sollten dazu dienen, es bekannter zu machen.

Nun ist es aber an der Zeit für eine Veränderung. Dank einer grosszügigen Sachspende können wir in Zukunft neue, liebevoll gestaltete Karten mit kreativen Motiven verschicken. Fotografiert wurden diese von Rahel Frank, deren Fotos ihr bei Instagram unter @naemi_photos findet. Das Layout der Karten hat unser langjähriges Mitglied Andreas Meyer gestaltet.

Wir freuen uns sehr über diese schöne Aufwertung unserer Geburtstagsgrüsse und bedanken uns herzlich bei Rahel, Andreas und seiner Firma meaTEC, die dies möglich gemacht haben.

An dieser Stelle möchten wir uns auch bei Anja Hahn bedanken, die weiterhin dafür sorgt, dass die persönlichen Glückwünsche stets rechtzeitig beim jeweiligen Geburtstagskind ankommen.

Jedes Mitglied darf sich also darauf freuen, zum nächsten Geburtstag eine sorgfältig ausgewählte Karte mit einem der fünf Motive zu erhalten. Welches Motiv du erhalten wirst, bleibt eine Überraschung.

Céline Steiner
CUORE MATTO



Foto: Rahel Frank

Herznetztag 2025

Was tut meinem Herzen gut? Musik und andere Therapien

An unserem diesjährigen Herznetztag am 25.

Oktober dreht sich im Technopark Zürich alles um das Thema «Was tut meinem Herzen gut? Musik und andere Therapien.»

Der Anass bietet eine Plattform für Betroffene und Angehörige, damit diese sich über die Krankheitsbilder angeborener Herzfehler und den Umgang mit ihnen im Alltag informieren und weiterbilden sowie sich mit anderen Betroffenen und Fachpersonen austauschen können.

Das Detailprogramm findest du als Beilage in dieser Ausgabe. Hier geben wir dir einen kleinen Vorgeschmack darauf, was dich erwartet.

So kannst du von den Musiktherapeutinnen Selina Kehl und Maria Samara aus dem Kinderspital Zürich mehr über die Musiktherapie lernen oder dich von der Zürcher Atemtherapeutin Monika Ganser zu praktischen Atemübungen anleiten lassen.

Möchtest du einen Live-Auftritt des Herzchors, der im Rahmen eines Forschungsprojektes entstanden ist, erleben? Prof. Daniel Tobler, Präsident von Herznetz.ch, gibt zudem einen Einblick in die Forschungsergebnisse des Projekts und erklärt, welche Wirkung das Atmen auf unser System hat.

Hast du schon mal von einer Herzgruppe gehört? Sandra Fuhrer spricht über ihre Tätigkeit als Verantwortliche für Herzgruppen bei der Schweizerischen Herzstiftung und darüber, wie wichtig diese Gruppen sind.

Die Stiftung Theodora informiert über die Tätigkeit ihrer Spitalclowns und Daniel Gianelli, Leiter der Ernährungsberatung der Hochgebirgsklinik Davos, gibt Aufschluss über den Zusammenhang von Ernährung und Herzgesundheit.

Neben diesen vielfältigen Programmpunkten erwarten dich während der Pause die Stände unserer Sponsoren und Mitgliederorganisationen sowie die Ausstellung der aus dem Malwettbewerb hervorgegangenen Werke unserer jungen Künstlerinnen und Künstler. Wir bieten auch ein kostenloses Kinderprogramm für Kinder ab vier Jahren an und bitten dich, diese bis am 2. Oktober anzumelden. Für den Herznetztag kannst auch du dich gleich unter www.herznetz.ch/herznetztag anmelden. Wir freuen uns auf dich – am 25. Oktober 2025 im Technopark Zürich.

Barbara Peterli Wolf
HERZNETZ



Die Generalversammlung der ECHDO

Ein Plädoyer für den internationalen Austausch

Der Anlass

Die «European Congenital Heart Disease Organisation» (ECHDO) setzt sich als Dachverband aus Patienten- und Elternvereinigungen aus ganz Europa zusammen. Ihre jährliche Generalversammlung, das «Annual General Meeting» (AGM), fand vom 9. bis zum 10. Mai 2025 in Split statt. Die Konferenzsprache Englisch gewährleistet den Austausch über die Grenzen der eigenen Landessprachen hinweg.

Unsere aus Janis Z'Brun (Delegate international), Marina Haiduk (Ressort Herzblatt) und mir (Präsidium und Ressort Partnerorganisationen national und international) bestehende Vertretung ist dieses Jahr mit der konkreten Idee

nach Kroatien gereist, das Treffen 2026 in der Schweiz zu organisieren. Als nationaler Verein hätten wir so die Möglichkeit, die europäische Gemeinschaft zu unterstützen und über den Austausch zu stärken. Das AGM könnte ausserdem – wie bereits 2024 – an die alle zwei Jahre stattfindende Konferenz der «Association for European Pediatric and Congenital Cardiology» (AEPC) in Zürich angegliedert werden, auf der unter anderem neue Erkenntnisse zur Psychokardiologie ausgetauscht werden.

Der Ablauf

An den beiden Tagen des AGM haben sich nicht nur einige Vereinigungen mit ihren Aktivitäten vorgestellt. Es refe-

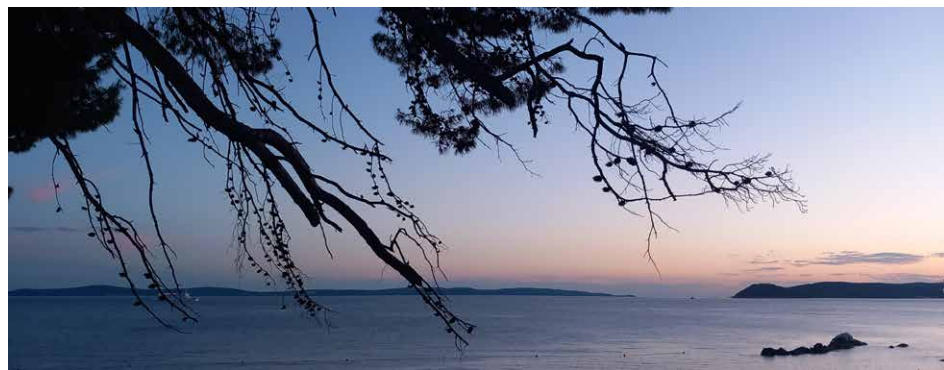
rierten Ärzte, eine selbst betroffene Psychologin sowie Vertreterinnen und Vertreter der Patienten- und Elternvereinigungen. Es wurde über das Überbringen schlechter Nachrichten zum Gesundheitszustand, lange Spitalaufenthalte, neueste Erkenntnisse aus der Forschung, Narben, Sport, Selbstwirksamkeit, mentale Gesundheit und vieles mehr gesprochen. Auch ein speziell für Kinder in Berlin entwickeltes Kunstherz, das als «Berlin Heart» unter dem Namen der Entwicklerfirma bekannt ist, durften wir in den Händen halten. Beim gemeinsamen Abendessen mit typisch kroatischen Speisen, das den ersten Tag ausklingen liess, konnten die Gespräche auf persönlicher Ebene vertieft werden.



Wie auch bei unseren Mitgliederversammlungen üblich, wurde bei der eigentlichen Generalversammlung am zweiten Tag auf die Verbandstätigkeiten zurückgeblickt und über die Finanzen berichtet. Neue Vorstandsmitglieder wurden gewählt und ehemalige verabschiedet. Im Anschluss erarbeiteten wir gemeinsame Ziele, bildeten Arbeitsgruppen zu deren Umsetzung und definierten Aufgaben und Verantwortlichkeiten der einzelnen Mitglieder. Dabei haben wir angeboten, das nächste Treffen am 18. April 2026 in Zürich auszutragen.

Warum ist der internationale Austausch so wichtig?

In Europa stehen die Patienten- und Elternvereinigungen vor mehr oder weniger ähnlichen Herausforderungen, wenn es um angeborene Herzfehler geht. Die Organisationen verfolgen dabei das gemeinsame Ziel, die Lebensqualität von Menschen mit angeborenen Herzfehlern europaweit zu verbessern. Die Herangehensweisen unterscheiden sich jedoch teilweise stark voneinander: sei es bei der Form der Organisation, bei der Finanzierung oder im Umgang mit den Mitgliedern. Der Austausch unter den Teilnehmerinnen und Teilnehmern des AGM ermöglicht es uns, von den unterschiedlichen Erfahrungen und Lösungsansätzen zu lernen und diese



auf die Probleme in der Schweiz zu übertragen und für unsere eigenen Projekte anzupassen. Darüber hinaus bietet die Generalversammlung der ECHDO die Möglichkeit eines wertvollen fachlichen sowie informellen Austauschs. Fachpersonen aus der Medizin, Patientenvertretungen und Organisationen kommen zusammen, um ihr Wissen zu teilen, aktuelle Forschungsergebnisse zu diskutieren und ihre Ansätze für Problemlösungen vorzustellen. So entsteht eine gemeinsame Basis, auf der wir alle aufbauen können. Damit verschaffen wir uns europaweit eine Stimme.

Wie profitierst du als Mitglied davon?

Ein intensiver Austausch ist mit personellem, zeitlichem, finanziellem Aufwand und Verständnis für andere kulturelle und zwischenmenschliche Gepflogenheiten verbunden. Langfristig zahlt sich dieser jedoch aus. Mit einer klaren gemeinsamen Agenda auf europäischer Ebene können wir die Forschungsarbeit unterstützen, unsere Sichtbarkeit als Betroffene erhöhen und gemeinsam mit anderen Organisationen Hand in Hand arbeiten, um nachhaltige Veränderungen zu bewirken.

Als Mitglied einer nationalen Organisation wie CUORE MATTO profitierst du von diesem Netzwerk nicht nur direkt, indem du online an Infoveranstaltungen der Partnerorganisationen teilnehmen kannst. Du bist ausserdem Teil einer starken Gemeinschaft, die sich für deine Belange einsetzt. Gemeinsam sind wir stärker – und genau das macht die ECHDO so wertvoll für uns alle.

Luca Zambrino
CUORE MATTO



Etwas Sightseeing lag auch drinn!



Unsere Delegation



Spannende Vorträge



Spendenkonto CUORE MATTO
Postkonto: 85-144694-6
IBAN: CH32 0900 0000 8514 4694 6

Für Spenden via TWINT einfach den QR-Code scannen! Für die Unterstützung bedanken wir uns ganz herzlich.



Termine 2025

20. September 2025
25. Oktober 2025
30. November 2025

Herbstausflug
Herznetztag
Adventshöck

Stapferhaus Lenzburg
Technopark Zürich
Zürich

