

AUS ERFAHRUNG

Nicos Herz	2
Ein spezieller zweiter Geburtstag	4
Die Geschichte von Jonas aus zwei Perspektiven	5
So klein. So tapfer. So unendlich stark.	6
Ein ungleicher Start	7
Postnatale Diagnose	8

AUS FACHKREISEN

Pränatale Pflegesprechstunde	10
Ein Interview mit Prof. Tutschek von Pränatal Zürich	11
Begleitung bei pränatalen Diagnosen	11
Wenn die Diagnose schon vor der Geburt da ist	12

AUS DEN ORGANISATIONEN

Mach mit beim Herznetz-Malwettbewerb 2026!	13
Wenn Betreuung zur Herzensangelegenheit wird	14

AUS DEM VEREIN

Ein Geschenk, mehr als ein Päckli	15
Unsere GV mit Familientag in Baden	16
Jahresbericht 2025	16
Die schönsten Bilder von unserer Generalversammlung	18
Protokoll der 37. Generalversammlung	20
Zwergentreffen im Tierpark Goldau	25
Elterncafés in Zürich	26
Marktstandaktionen zum Herztage	26
Eure Erfahrungen sind wertvoll – teilt sie mit uns	27
Jahresprogramm 2026	28
Spenden	29

EVHK:

Elternvereinigung für das
herzkranke Kind
Sekretariat Romina Sigron
Malinweg 20
7203 Trimmis

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 Herz-Kinder-Familien,

Sicher erinnert ihr euch noch gut an diesen Moment: an die eine Untersuchung in der Schwangerschaft, bei der plötzlich eine unerwartete Diagnose im Raum stand. Oder die ersten Stunden nach der Geburt, in denen klar wurde, dass das Herz eures Kindes nicht gesund ist. Für jede Familie beginnt diese Geschichte anders. Und doch sind viele Gefühle ähnlich. Verunsicherung, viele Fragen, Sorgen – und gleichzeitig die Kraft, Schritt für Schritt weiterzugehen.

In diesem Heft erzählen die Eltern von Jonas, Nico, Jakob, Milan, Antonin und anderen ihre Geschichte. Sie nehmen uns mit zurück in die Zeit rund um Schwangerschaft, Diagnose und Geburt und berichten davon, wie sie mit der neuen Situation und vielen anspruchsvollen Momenten umgegangen sind. Ergänzt werden diese persönlichen Einblicke durch Gespräche mit Fachpersonen aus der pränatalen Beratung im Spital sowie aus unserem Verein.

Wie immer gibt es auch viel Buntes aus unserem Vereinsleben – etwa der Rückblick auf das Zwergentreffen bei Schnee im Frühling oder die Generalversammlung in Baden. Viel Spass beim Blättern und bei der Vorfreude auf die weiteren Anlässe 2026, die ihr auf der letzten Seite in der Jahresübersicht findet.

Herzlichen Dank allen Familien, die ihre Erfahrungen mit uns teilen. Wir freuen uns auch über allgemeine Rückmeldungen zum Herzblatt oder über eure Ideen für Themen und Beiträge.

Eine spannende Lektüre und einen warmen Frühling.

Herzlichst, Euer Herzblatt-Team

Nicos Herz

Wir sind Corina, Christof und Nico – und Nico ist heute drei Jahre alt. Unser Weg war anders, als wir uns das ursprünglich vorgestellt hatten.

Im sechsten Monat der Schwangerschaft wurde bei Nico ein schwerer Herzfehler entdeckt. In diesem Moment haben wir noch gar nicht richtig realisiert, was auf uns zukommen könnte. Wir haben vor allem verstanden, dass bei der Geburt vielleicht nicht alles wie geplant ablaufen wird und dass wir eventuell länger im Spital bleiben müssen. Für uns war das in Ordnung, weil wir beide immer wieder dieses Gefühl hatten: Es kommt gut. Die andere Option, im achten Monat abzubrechen, war für uns nicht einmal ein Gedanke.

Darum sind wir grundsätzlich positiv in die Geburt gegangen. Es gab einfach mehr Kontrollen im Unispital und im Kispi. Für uns war das zwar intensiv, aber es hat uns auch Sicherheit gegeben. Geplant war eine normale Geburt, doch dann gingen die Herztöne nach unten und es kam zum Kaiserschnitt. Nico wurde sofort erstversorgt und so schnell wie möglich ins Kispi verlegt. Wir durften ihm nur kurz ein Hallo und Tschüss zuwinken. Für uns ging alles so schnell, dass wir vieles erst später richtig realisiert haben. Nach drei Tagen Einleiten waren wir komplett erschöpft, gleichzeitig hat sich alles wie im Zeitraffer angefühlt.

11 Monate im Spital

Am nächsten Tag sind wir Nico im Kispi besuchen gegangen. Die Freude war riesig, aber gleichzeitig war es körperlich und emotional sehr anstrengend: frischer Kaiserschnitt, wenig Energie, Spital wechseln und wieder zurück. Nach den ersten Wochen wurde klar, dass Nico länger bleiben muss. Er brauchte mehr intensive Unterstützung mit Medikamenten, als wir am Anfang gedacht hatten.



Nico mit 2 Jahren

Nach neun Tagen hatte Nico die erste Operation: ein Banding an der Lungenarterie, das ihm fürs Erste half. Im Juli wurde uns erklärt, dass im August eine grössere Operation geplant sei. Die verlief dann nicht ganz wie vorgesehen. Nico brauchte zusätzlich einen Herzschrittmacher. Die Löcher im Herzen konnten geflickt werden, und aus einer Herzklappe wurden zwei gemacht. Als man im September versuchte, die Herzmedikamente herunterzufahren, stellte man fest, dass die rechte Herzklappe nicht ganz dicht ist.

Der September war für uns ein strenger Monat, weil niemand so recht wusste, wohin es als Nächstes geht. Trotzdem sind wir im Herzen positiv geblieben,

weil unser Bauchgefühl immer wieder sagte: Es kommt gut. Im Oktober hiess es dann, dass im Dezember noch eine weitere Operation geplant werde, um die Herzklappen zu korrigieren. Bis dahin erholte sich Nico von Operationen, Herzkathetern und all den Eingriffen. Immer wieder wurde versucht, ein Medikament, Milrinon, das nur auf der IPS verabreicht werden darf, abzusetzen. Aber jedes Mal ohne Erfolg. Im Januar wurde uns gesagt, die nächste OP stehe an, doch sie wurde immer wieder verschoben, bis schliesslich Februar daraus wurde.

Wir mussten oft umplanen, weil Notfälle dazwischenkamen oder Personal-mangel herrschte.

Für uns war das trotzdem kein grosser Dämpfer. Wir haben uns gesagt, lieber sind alle nötigen Leute vor Ort und im Notfall möchten wir auch, dass unser Kind zuerst dran ist.

Und am Ende hatte es sogar einen Vorteil: Nico konnte in dieser Zeit noch etwas Gewicht zulegen, was für die OP besser war.

Die Operation ging dann schneller als die letzte, und Nico konnte sogar ohne ECMO zurück auf die Station. Das war für uns eine riesige Freude. Danach wurde erneut versucht, Milrinon abzusetzen – leider wieder erfolglos. Zwei Wochen später probierte man es nochmals, und gleichzeitig startete ein Medikament, das neu für Kleinkinder zugelassen wurde. In derselben Zeit fiel auch ein Satz, der uns zuerst den Boden unter den Füßen weggezogen hat. Falls es nicht klappt, müssen wir uns überlegen, ob ein palliativer Weg oder eine Herztransplantation infrage kommen. Das war ein Schock, besonders weil sich beides im ersten Moment nicht richtig angefühlt hat. Wir haben uns an das neue Medikament geklammert und gehofft, Nico schafft das.



Herzensbilder Shooting zu Dritt



Nico mit 8 Monaten im Spital

Endlich nach Hause

Und dann kam dieser Moment, auf den wir so lange hingearbeitet hatten. Im April, nach zehn Monaten, durften wir auf die PSA wechseln. Wir waren endlich Milrinon los und Nico schaffte es mit dem neuen Medikament, das man auch zu Hause geben kann. Auf der PSA wurden wir langsam auf das Leben zu Hause vorbereitet.

Für uns war genau diese Phase fast die schwierigste. Elf Monate lang sind wir jeden Tag ins Kispi gefahren, haben zu Nico geschaut, und im Hintergrund war immer jemand da, wenn etwas war. Natürlich war da riesige Freude, dass es Richtung nach Hause geht – aber gleichzeitig war es ein grosser Schritt, plötzlich vieles selbst tragen zu müssen. Wir haben uns viele Gedanken gemacht und uns immer wieder gesagt: Es ist fast wie ein normales Kind, einfach mit Medikamenten und mit der Sonde, das ist machbar.

Später haben wir gemerkt, dass wir am Anfang, als wir nach Hause konnten, mehr Hilfe hätten annehmen dürfen. Wir hätten sie gehabt, aber in uns war dieses „Wir sollten das doch selbst schaffen“. Nach etwa einem halben Jahr ging es uns besser, auch weil wir uns Unterstützung geholt haben. Und Nico hat es in dieser Zeit super gemacht. Er hat sich entwickelt, und er ist zu einem fröhlichen, glücklichen Jungen geworden. Das ist bis heute unsere grösste Freude. Unser Lernzettel aus dieser Zeit: Wir dürfen mit Planänderungen rechnen, ohne daran zu zerbrechen. Es hilft, Schritt für Schritt zu denken und nicht Monate im Voraus alles tragen zu wollen. Und: Hilfe annehmen ist kein Versagen, sondern eine echte Entlastung. Für uns als Eltern, als Paar und als Familie.

Autorin: Corina Gfeller

Ein spezieller zweiter Geburtstag

Als ich Anfang 2011 endlich schwanger wurde, war die Freude riesig. Das Hochgefühl hielt aber nicht lange an. Bereits die Nackenfaltenmessung war sehr auffällig und uns wurde eine weiterführende Untersuchung beim Experten Dr. D. empfohlen. Hier zeigten sich keine Auffälligkeiten, dafür wussten wir jetzt das Geschlecht und der Name Jakob war gesetzt. Beim Organscreening in der 20. Woche konnte mein Gynäkologe das Herz nicht richtig abbilden und verwies uns noch einmal an Dr. D., weil der als Diagnostiker die besseren Geräte habe. Mehr sagte er nicht und so machten wir uns auch keine grossen Sorgen.

Der 28. Juni 2011 hat sich jedoch unauslöschlich in unserer Erinnerung eingegraben. Während Dr. D. mit seinem neuen Ultraschallgerät kämpfte und fluchte, eröffnete er uns beiläufig, unser Sohn habe ein hypoplastisches Linksherzsyndrom. Er riet uns zur Abtreibung, denn das Kind sei ohnehin nur mit vielen Operationen und langen Spitalaufenthalten lebensfähig. Wir verliessen die Praxis wie betäubt und entschieden noch am selben Tag, selbst Verantwortung zu übernehmen.

Eine zweite Meinung verändert alles

Gegen den Rat von Dr. D holten wir eine Zweitmeinung ein und organisierten uns einen Termin an der Insel in Bern. Dankbarerweise nahm sich dort Dr. Pavlovic Zeit, untersuchte ruhig und gründlich – und stellte eine andere Diagnose: ein hypoplastisches Rechtsherzsyndrom. Dr. D. hatte übersehen, dass unser Sohn eine Dextrokardie hat, das Herz also gespiegelt ist. Nicht die linken, sondern die rechten Kammern sind zu klein.

Wir liessen uns über die Operationsmöglichkeiten und Lebenschancen beraten, informierten uns in Eltern-Foren (keine Empfehlung) und holten eine dritte Meinung am Kispi in Zürich ein.

Wir brauchten diese Sicherheit. Als sich die Diagnose von Dr. Pavlovic bestätigte, war für uns klar: Wir kämpfen für Jakob und bleiben in Zürich für die pränatale Begleitung, die Geburt und die ersten Operationen.

Vorbereitet sein auf das, was kommt

Ich wechselte den Gynäkologen; das Vertrauen war weg. Per Zufall fand ich eine Ärztin, deren erstes Kind auch mit einem Herzfehler geboren worden war – viele Jahre früher, ohne die heutigen Möglichkeiten. Wir sprachen oft darüber, was schwerer wiegt: eine unbeschwerte Schwangerschaft und dann der Schock bei der Geburt oder eine Schwangerschaft mit vielen Untersuchungen und noch mehr Ängsten. Wir haben sehr viel geweint in der Zeit, aber für mich war klar: Ich wollte vorbereitet sein. Wir wussten, dass Jakob dort zur Welt kommen würde, wo man auf ihn wartete. Wir konnten die IPS anschauen und die Neonatologie, konnten die Ärzte kennenlernen und suchten uns in Zürich eine Wohnung zur Zwischenmiete in Spitalnähe. Diese Gewissheit trug mich durch die Schwangerschaft. Und ich war dankbar für meine Hebamme, die mich abseits von Monitoren und Spital-Groove einfach als schwangere Frau wahrnahm. Ich wusste ja, dass es Jakob so lange gut geht, bis er selbst atmen muss. Er scheinbar auch, denn trotz zwei Einleitungen war er nicht bereit und wurde letztendlich Anfang November per Kaiserschnitt geholt.

Die ersten vier Wochen im Spital lebten wir in unserer eigenen Welt. Jakob wurde am sechsten Tag nach der Geburt das erste Mal operiert, brauchte zwei Tage später noch eine Stent-Korrektur und erholte sich danach rasch.

Die Zeit zu Hause

Anfang Dezember konnten wir nach Hause und waren froh, dass sich Jakob



6 Tage nach der Geburt



Endlich zu Hause



Zugfahren: noch heute seine Leidenschaft



Teenie und gelegentlicher Eisbader

in seinem Tempo sehr gut entwickelte. Bis zur Fontan-Komplettierung pendelten wir zwei Jahre lang regelmässig zwischen Bern und Zürich. Kein Wunder also, dass Jakob heute noch so gern mit dem Zug unterwegs ist. Diese Leidenschaft bekam er quasi in die Wiege gelegt. Am 28. Juni 2012 haben wir Dr. D. eine Karte mit einem Bild von Jakob und ein paar persönlichen Zeilen zu seiner Entwicklung vorbeigebracht. Reagiert hat er bis heute nicht. Für mich war es trotzdem wichtig – um den Groll abzuliegen und nach vorne zu schauen. Seitdem feiern wir diesen Tag jedes Jahr als Jakobs zweiten Geburtstag.

Autorin: Ines Weil

Die Geschichte von Jonas aus zwei Perspektiven

Der Papa

Wann haben wir vom Herzfehler erfahren und wie?

Da die Geburt von Jonas ein geplanter Kaiserschnitt war, haben wir am 26. Februar 2018, als er auf der Welt war, von seinem Herzfehler erfahren. Wir kamen an dem Tag mit einer sehr grossen Vorfreude auf unser Kind ins Spital. Danach ging alles wie geplant vonstatten, es ging in den OP und Jonas wurde zur Welt gebracht. Ich durfte mit der Hebamme zu Jonas, als er von den Kinderärzten untersucht wurde. Er war sehr blau und es kamen immer mehr Ärzte dazu, da sich seine Hautfarbe nicht änderte. Es wurde immer hektischer und ich wurde wieder zu meiner Frau geschickt. Mir wurde bewusst, dass etwas nicht stimmte. Ich kam wieder zu meiner Frau und weinte, aber konnte ihr nichts sagen, da ich auch nicht wusste, was war.

Wir wurden wieder aufs Zimmer gebracht und warteten auf die Ärzte. Als sie kamen, war auch die Kardiologin vom KSW dabei. Sie erklärte uns, dass Jonas an einem Herzfehler leide, bei dem der Aortenbogen zu eng und die Aortenklappe undicht ist.

Er wurde fertig gemacht für den Abtransport mit der Rega ans Kispil nach Zürich. Bevor er ging, brachten sie ihn noch ins Zimmer, damit wir ihn nochmals sehen durften. Wir hörten dann nur noch, wie die Rega mit unserem Kind wegflog. Das brach uns fast das Herz. Die Ärzte sagten mir, dass ich nach Zürich müsse, um den weiteren Verlauf zu besprechen. Ich folgte also Jonas nach Zürich und wurde dort schon erwartet, um die erste OP zu besprechen. In den nächsten Tagen folgten weitere drei OPs und die Herz-Lungen-Maschine. Die rettende OP war die Mini-Ross-OP.

Drei Wochen war Jonas auf der Intensivstation mit vielen Kämpfen, die er alle mit all den Helden vom Kispil erfolgreich bestritt und bewältigte.

Es zerreisst einem das Herz, sein Kind so sehen zu müssen und nichts tun zu können. Es führt einem auch vor Augen, dass nichts selbstverständlich ist. Von heute auf morgen steht dein Leben auf dem Kopf.

Wie habt ihr die ersten Tage / Wochen mit euren Herzis erlebt?

Die ersten Tage waren unreal. Es dauert, bis man begreift, was wirklich passiert ist und man funktioniert nur. Es war sehr schmerzhaft, ihn immer zu sehen und ihn nicht schützend in den Arm nehmen zu können. Die Machtlosigkeit machte mich fertig und ich fragte mich, weshalb Jonas und nicht ich.

Was hattet ihr euch gewünscht, damit die Welt in diesen Tagen ein wenig leichter wird?

Ich hätte mir positive Nachrichten von den Ärzten gewünscht und Jonas in die Arme nehmen zu dürfen. Was schon einiges leichter machte, war, dass ich die volle Unterstützung meines Arbeitgebers bekam und die Zeit, die ich für mich und die Familie brauchte. Auch von unseren Familien und Freunden bekamen wir Unterstützung. Auch vom Kispil-Personal wurden wir sehr gut unterstützt und aufgefangen. Ich weiss auch, dass unsere sechsjährige Tochter zu dieser Zeit sehr viel durchmachen musste und sicher auch zu kurz kam. Da wir als Eltern für beide da sein wollten, war das immer eine sehr herausfordernde Aufgabe.

Autoren: Die Eltern von Jonas

Die Mama

Wann haben wir vom Herzfehler erfahren und wie?

26.2.2018 geplanter Kaiserschnitt, alles lief wie geplant, bis das Kind da war.....
Es ist ein Junge, er kommt gleich zu ihnen, hörte ich die Ärzte sagen und dann war es still im OP-Saal! Die Ärzte, mein Kind, der Papa, alle weg... irgendwann kam der Papa zurück, ohne Worte und die Tränen liefen...
Endlich kam ein Arzt, dass es ein Herzfehler sei und Jonas sofort ins Kispil Zürich fliegen muss!!
Die Helikopter schrie umher, wo der Fotoapparat sei, dass die Mutter ihr Kind auch endlich sehen kann!
Schon eingepackt und fertig für den Abflug mit der Rega von Winterthur via Kispil Zürich, können sie noch zu mir ans Bett, dass ich mein Kind wenigstens auch noch sehen durfte! Kurze 30 Minuten später rief schon wieder jemand: Ich will ja keine Unruhe reinkriegen, aber der Sauerstoff wird langsam knapp! Kurz darauf hörte man schon das Helikoptergeräusch...
Machtlos und leer fühlte ich mich nach der OP, gelandet ans Bett und dein Kind fliegt davon!!
So haben wir es erfahren, der Schock sass tief!
4 Ops in der ersten Lebenswoche, 3 Wochen Intensiv-Station, 3 Wochen Neo und 2 Wochen Herzrehabilit. bis wir endlich unser Sohn nach Hause nehmen durften!
Nichtsalmond geht man an die Gebärt und von einer zur anderen Minute steht das Leben auf dem Kopf.

Wie habt ihr die ersten Tagen/Wochen mit euren Herzis erlebt?

Für mich war am allerschlimmsten, dass ich mein Kind nicht sehen durfte nach der Gebärt und nicht in den Arm nehmen konnte!
Genauso wie in den darauffolgenden 3 Wochen nicht... Sie dürfen ihr Sohn ein bisschen am Fusschen streicheln, dass war alles....

Was hattet ihr euch gewünscht, damit die Welt in diesen Tagen ein wenig leichter wird?

Jeden Tag der Spagat zwischen unserer 6-jährigen Tochter zu Hause, die den Kindergarten besuchen musste, Betreuung für sie organisieren und unser krankes Sohn im Spital. Klarer Fall, dass man als Eltern beiden Kindern gerecht werden will, funktioniert aber leider nicht.



Jonas im Spital

So klein. So tapfer. So unendlich stark.

Wir sitzen im Besprechungszimmer. Mir ist übel und ich ahne nichts Gutes. Tausend Gedanken rasen durch meinen Kopf. Das Herz schlägt mir bis zum Hals. Endlich wird die Diagnose ausgesprochen. Du hast ein halbes Herz. Ein halbes Herz?! Mein erster Gedanke: „Wieso wir?“ Schnell schiebe ich ihn beiseite – er kommt zum Glück nie wieder. Ein halbes Herz! Die Tränen beginnen zu fließen. Ich versuche gut zuzuhören, obwohl es in meinen Ohren dröhnt. Ich sage mir: „Das ist jetzt deine Realität. Du musst stark sein.“ Und doch fühle ich mich so schwach.

Vor drei Tagen bist du auf die Welt gekommen. Eine Stunde warst du auf meiner Brust, bevor sie merkten, dass etwas nicht stimmt. Es hiess: „Er hat wahrscheinlich nur ein bisschen Fruchtwasser in der Lunge.“ Nach drei Tagen wissen wir endlich, was dir fehlt. Du hast nur eine Herzkammer und wirst in den nächsten Jahren drei Operationen brauchen. Ich kann es nicht fassen. Drei? Ich versuche mir vorzustellen, was das alles bedeutet, was du alles durchstehen musst. Gleichzeitig möchte ich mir die Ohren zuhalten. Passiert das alles gerade wirklich? Heisse Tränen rinnen über mein Gesicht. Ich schluchze und spüre die Hand meines Partners, wie sie meine Hand drückt. Ich bin froh, dass er das Reden übernimmt. Du bist doch noch so winzig. Und dein Herz erst? Es ist so klein wie deine Faust, wie eine kleine Erdbeere.

Was danach folgt, will kein Elternteil durchmachen. An deinem fünften Lebenstag wirst du das erste Mal operiert. Wir dürfen dich bis vor den OP begleiten, danach heisst es bangen, hoffen, vertrauen, warten. Wir versuchen uns abzulenken, gehen spazieren, denken positiv. Nach acht langen Stunden ruft der Chirurg an.



Das erste Mal Körpernähe nach der Operation

Tränen der Erleichterung fließen. Du hast es geschafft!

Ich müsste jetzt eigentlich mit dir im Wochenbett sein, dich kennenlernen, mit dir kuscheln, mich erholen. Stattdessen sitze ich auf einem Klappstuhl neben deinem Bett auf der IPS. Die Maschinen piepen nonstop. Dein winziger Körper ist so verkabelt, das kann man sich gar nicht vorstellen. So viele Schläuche, Zugänge, Kabel. erschreckend, wie schnell man sich daran gewöhnt. Ich streiche dir sanft über deine Stirn. Dein Vater hält deinen winzigen Fuss. Wir reden mit dir, singen dir Lieder vor. Es fühlt sich alles so unwirklich an. So sitzen wir da und bangen, hoffen, vertrauen, warten. Am schwierigsten sind die Nächte, wenn

wir dir gute Nacht sagen müssen. Das schlechte Gewissen, wenn ich nicht bei dir sein kann, ist kaum auszuhalten.

Unerträglich ist es auch, dich nicht halten zu können. Nach einer Woche liegst du endlich wieder in meinen Armen und ich möchte dich gar nicht wieder hergeben. Doch ich muss. Verrückt, dass wir fragen müssen, wenn wir dich halten möchten. Wir leben im Moment und nehmen jeden Tag, wie er kommt. Ich frage mich oft, was du alles mitbekommst. Ob du uns hörst, ob du uns spürst. Du schläfst viel und ich bin unglaublich dankbar, dass du dich schnell erholst. Du bist noch so klein und doch so stark.

Ich möchte dich der ganzen Welt zeigen und gleichzeitig will ich niemanden mit unserer Realität oder zu vielen Details erschrecken. Ich bin hin- und hergerissen, was ich mit wem teile. Es überfordert mich, allen zu antworten. Aber darüber zu reden oder zu schreiben gibt mir Halt, obwohl es viel Zeit und Energie braucht. Unser Alltag im Spital ist nicht einfach. Wir sind nie allein und doch sind wir einsam. Wenn du schläfst, gehe ich essen, abpumpen, spazieren, schlafen. Sie rufen mich an, wenn du wieder wach bist. Ich brauche die Zeit für mich, doch fühlt es sich falsch an, nicht neben dir zu sein. Das schlechte Gewissen nagt an mir. Und oh, die Nächte. Es ist nur ein kleiner Trost zu wissen, dass du schon durchschläfst.

Die Tage sind lange und anstrengend, aber du bist ein zufriedener kleiner Sonnenschein und verzauberst alle um dich herum.

Mittlerweile bist du drei Monate alt und warst erst eine Woche mit uns zu Hause. Nun steht deine zweite OP an. Wieder heisst es: bangen, hoffen, vertrauen, warten. Dieses Mal weiss ich, dass alles gut kommen wird. Und es kommt alles gut! Nach dreieinhalb Monaten Spital darfst du endlich, endlich, endlich mit uns nach Hause kommen. Was sich damals wie eine kleine Ewigkeit anfühlte, war rückblickend eigentlich nur ein kurzer Moment.

Heute bist du dreieinhalb Jahre alt und man merkt nicht wirklich, dass du nur ein halbes Herz hast. Du turnst, du springst, du rennst. Du fällst hin und stehst wieder auf. Du lachst, du erzählst, du fragst. Du schimpfst, du weinst, du tröstest. Du bist fröhlich, unbeschwert, neugierig. Du weisst schon so viel und verstehst alles. Und es zerreisst mir mein Herz, dass du noch einmal da durchmusst. Noch ein letztes Mal bangen, hoffen, vertrauen, warten. Aber wir wissen inzwischen, wie unfassbar stark du bist. Dein Herz ist nicht halb. Es ist anders. Und es schlägt und schlägt und schlägt.

Autorin: Emina Jovic

Ein ungleicher Start

Inmitten der herausforderndsten Zeit des Lebens meiner Frau und mir sitze ich in einem ruhigen Moment zu Hause und schreibe diesen Text. Unser zwei Monate alter Sohn Aron döst in seinem Bettchen neben mir vor sich hin - einem Bettchen, das sein Zwillingbruder Milan bis jetzt noch nicht kennenlernen durfte.

Milan kam mit 1.5 kg Gewicht und dem Herzfehler "Double Outlet Right Ventricle" (Fallot-Typ) zur Welt. Er erwischte also keinen leichten Start und lange war ungewiss, ob er ihn überhaupt erreichen würde. Die eineiigen Zwillinge wiesen bereits in der 18. Schwangerschaftswoche einen Gewichtsunterschied von rund 40 % auf. Die Prognosen für den weiteren Verlauf der Schwangerschaft waren beängstigend: die Ärzte rechneten zunächst mit einer Entbindung spätestens in der 28. Schwangerschaftswoche, da sich die Differenz voraussichtlich weiter vergrössern würde.

Als so kleines Frühchen hätte es Milan mit seinem Herzfehler nach der Geburt vermutlich sehr schwer gehabt.

Dann aber entwickelte sich die Schwangerschaft weitaus besser als erwartet; der Gewichtsunterschied blieb stabil, es kam zu keinerlei weiteren Komplikationen und die beiden Kinder durften schliesslich bis zur 35. Schwangerschaftswoche im Mutterbauch bleiben.

Bei der Geburt waren wir auf vieles vorbereitet, vielleicht aber am wenigsten darauf, was für ein schönes Ereignis sie werden würde. Beide Kinder waren wohl auf und atmeten schon am ersten Lebenstag selbständig. Unsere Freude wurde leider im Laufe der folgenden Wochen getrübt. Milans Zustand begann sich mit der Umstellung seines Kreislaufs und mit seinem Wachstum zu verschlechtern, sodass er mit gerade einmal knapp zwei Kilogramm Körpergewicht einen aortopulmonalen Shunt erhielt.



Brudernähe: Milan und Aron

Der Kleine überstand den Eingriff entgegen allen Risiken gut und erholt sich seither im Kinderspital. In ein paar Monaten steht noch die grosse Herzkorrektur-OP bevor, aber wir blicken zuversichtlicher in die Zukunft als je zuvor. Denn wenn uns Milan in seinem jungen Leben eines bereits gezeigt hat, dann, dass er ein unglaublicher Kämpfer mit unbändigem Lebenswillen ist.

Autor: Florian Weiss, Vater von Milan und Aron

Postnatale Diagnose

Durch das Auge des Sturms



Manchmal ahnt man, dass etwas auf einen zukommt, und kann sich innerlich oder organisatorisch darauf einstellen. Und manchmal trifft einen eine emotionale Flutwelle ganz plötzlich und mit voller Wucht. So war es bei unserer Familie: Wir waren in keiner Weise vorbereitet, sondern mussten von einer Minute auf die andere mit der Situation umgehen. Hier ist ein Teil unserer Geschichte.

Zwei Tage nach der Geburt von Antonin hatte ich ein schwer zu fassendes Gefühl, dass etwas mit unserem Sohn nicht stimmte. Ich konnte es nicht benennen, aber die Unruhe in mir wurde stärker. Am dritten Lebenstag, bei einer Routinekontrolle, hörte unsere Hausärztin mit dem Stethoskop sein Herz ab – in meinem Kopf hörte ich plötzlich nur noch: «Er hat etwas am Herzen, er hat etwas am Herzen!» Die Angst schnürte mir die Kehle zu. Auf meine nervöse Frage, ob mit seinem Herz alles in Ordnung sei, erhielt ich keine klare Bestätigung. Auch am vierten Tag stellte sich innerlich keine Ruhe ein. Die Hebamme, die mich zu Hause betreute, riet mir, mich auszuruhen. Ich spürte aber sehr deutlich, dass meine innere Unruhe nicht nur vom Schlafmangel kam.

In dieser Nacht konnte ich überhaupt nicht schlafen. Getrieben von der Frage, was mit unserem Kind los war, fuhr ich fünf Tage nach seiner Geburt mit Antonin ins Spital. Die Kinderärztinnen und Kinderärzte stellten fest, dass sein Zustand ungewöhnlich war. Sie berieten sich, fanden aber zunächst keine Erklärung für seine Symptome. Ich äusserte einem Assistenzarzt gegenüber meine Vermutung, es könnte am Herzen liegen, doch seine Vorgesetzten wiesen diesen Gedanken als nicht relevant zurück. Erst als ein Arzt aus Bern – zufällig wegen eines anderen Patiententransfers aus Fribourg in die Hauptstadt unterwegs – dazu kam, wurde die Möglichkeit eines Herzproblems sofort ernsthaft in Betracht gezogen. Endlich war da jemand, der verstand, was mit unserem Sohn los sein könnte! Ich war ihm unendlich dankbar für sein Eingreifen. Kurz nach unserer Ankunft im Inselspital in Bern bestätigte sich der Verdacht auf eine Herzfehlbildung sehr rasch.

Die Diagnose: Zwischen Erleichterung und Abgrund

Eine Diagnose zu erhalten, bedeutet oft ein sehr widersprüchliches Gemisch aus Gefühlen: ein kurzer Moment der Erleichterung, ein Tsunami an

Emotionen, unzählige Fragen und eine tiefe Erschöpfung. Dazu kommen grosse Ängste, das Gefühl einer massiven Enttäuschung und eine Leere, die sich kaum beschreiben lässt. Plötzlich scheint das bisherige Leben keinen Halt mehr zu geben; alles, was einen vorher getragen hat, wirkt weit entfernt. Wo sind, innerhalb von Sekunden, unsere Sicherheit, Leichtigkeit, Unbeschwertheit und unser Glück geblieben? Es fühlt sich an wie ein inneres Erdbeben, ein Bruch im eigenen Leben, ohne dass man sofort wieder festen Boden unter den Füßen findet. Der Schmerz ist schwer in Worte zu fassen – und für Menschen, die so etwas nicht erlebt haben, oft kaum wirklich nachvollziehbar.

Die Tage im Spital waren chaotisch. Der kritische und instabile Zustand unseres Sohnes liess uns kaum Zeit, zwischendurch durchzuatmen. Die plötzliche Diagnose einer Herzfehlbildung gab uns auch keine Möglichkeit, rechtzeitig zu organisieren, wie es mit unseren vier anderen, noch kleinen Kindern zu Hause weitergehen sollte. Alles musste gleichzeitig bewältigt werden, und dabei stellten wir unsere eigenen Bedürfnisse ständig zurück. Mein Körper machte mir irgendwann klar, dass das auf Dauer nicht geht, wenn ich für alle da sein wollte.

Verspannte, schmerzende Schultern und ein Nacken, der sich anfühlte, als würde ich die ganze Welt tragen, zeigten mir, dass ich Druck loslassen und nicht mehr das Gefühl haben durfte, alles allein lösen zu müssen. Meine Beine, die plötzlich Wasser einlagerten, erinnerten mich daran, dass es helfen würde zu weinen, statt alle Tränen krampfhaft zurückzuhalten. Und als meine Brust plötzlich kaum mehr Milch produzierte, war das ein deutliches Zeichen, Pausen einzubauen, zu trinken, zu essen. Und meinen eigenen Grenzen mehr Aufmerksamkeit zu schenken.

Kleine Anker im Klinikalltag

Um in dieser stürmischen Zeit nicht völlig den Halt zu verlieren, haben mir einige Gedanken geholfen, die damals, vor inzwischen zehn Jahren, meinen Spitalalltag mit unserem Neugeborenen begleitet haben:

- **Schritt für Schritt gehen, immer nur eine Etappe auf einmal.**
- **Das Vertrauen in das Leben nicht verlieren.**
- **Nicht alles im Leben auf einmal in Frage stellen.**
- **Die eigenen Gefühle zulassen, auch wenn sie überwältigend sind**

– **ohne sie sofort kontrollieren oder wegdrücken zu wollen.**

- **Den Blick bewusst auf das richten, was trägt: kleine Momente der Nähe, des Humors und der Dankbarkeit.**
- **Sich bewusst machen, dass es Menschen, Orte und Angebote gibt, die helfen können, wenn das eigene Meer zu stürmisch wird.**

Getragen von Familie und Freundschaft In dieser Zeit im Auge des Sturms konnten wir uns auf unsere Familie und unsere Freundinnen und Freunde verlassen. Sie waren unsere Leuchttürme in den dunklen Nächten dieser Krise. Durch ihre Nachrichten, ihre Ermutigungen und vor allem ihre ganz praktische Hilfe haben sie uns geholfen, meistens den Kopf über Wasser zu behalten und nicht mit unserem ganzen «Schiff» unterzugehen. Mit viel Geduld, Ausdauer und Solidarität lernten wir gemeinsam, uns gegenseitig zu entlasten, je nachdem, wer gerade mehr Kraft hatte oder weniger. So wurden die Wellen zwar nicht kleiner, aber sie wurden weniger bedrohlich.

Es war ein ständiger Wechsel aus Beobachten, Kämpfen, Schwimmen, Untertauchen, Wiederauftauchen,

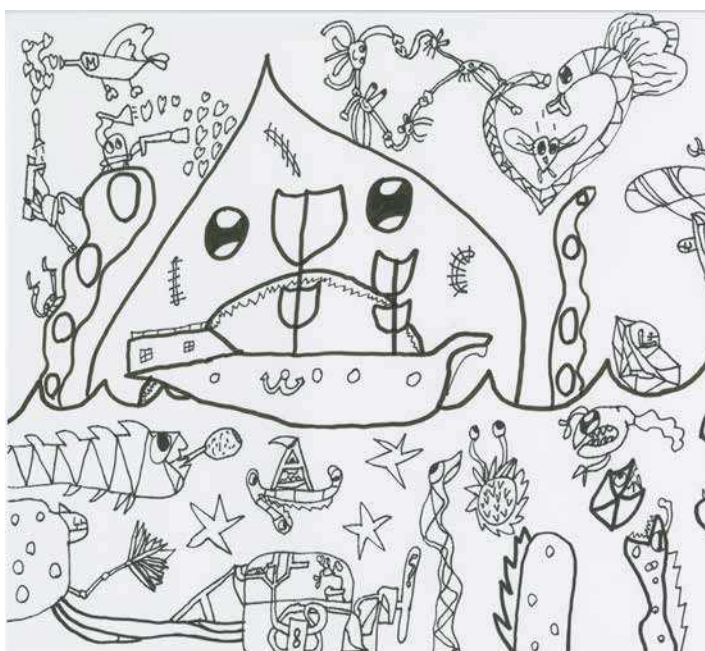
Treibenlassen, neu Gleichgewicht finden und erneut Boden unter den Füßen suchen. Mit der Zeit lernten unsere Seelen, auf dieser Wellenbewegung der Gefühle eher zu «surfen», statt in die Tiefe gezogen zu werden.

Unser kleiner Kapitän

Zum Glück hatten wir in diesem Inselspital einen kleinen, sehr mutigen «Kapitän» an Bord. Schon damals, so klein er auch war, schien er ein tiefes Grundvertrauen ins Leben zu haben. Unser kleiner «Steuermann» hatte, so empfanden wir es, seine eigene innere Gewissheit, dass Stürme zum Weg dazugehören, dass es wilde Meere, gefährliche Wellen und unruhige Abschnitte geben wird. Er schien diese aufgewühlte See als Teil seiner Reise angenommen zu haben. Und wir gewannen den Eindruck, dass er fest entschlossen war, das Steuer seines Lebens irgendwann selbst zu übernehmen und weiterzufahren.

Allen, die sich gerade selbst mitten im Sturm befinden, wünschen wir von Herzen gute Fahrt.

Autorin: Isabelle Musy Clerc



Ausmalbild "Le Kraken est neutralisée"

Pränatale Pflegesprechstunde und Spitalvorbereitung am Kinder-Herzzentrum des Universitäts-Kinderspitals Zürich

Die Diagnose eines angeborenen Herzfehlers stellt werdende Eltern und ihr gesamtes Familiensystem bereits während der Schwangerschaft vor grosse Herausforderungen. Bei Verdacht auf einen angeborenen Herzfehler erfolgt durch die Gynäkologin oder den Gynäkologen die Überweisung an ein Zentrum mit einer spezialisierten Sprechstunde. Ein entsprechendes Angebot besteht am Universitäts-Kinderspital Zürich in der kardiologischen Poliklinik. Das Team setzt sich aus zwei Kardiologinnen und einem Kardiologen mit langjähriger Expertise und fundierter Ausbildung in der fetalen Echokardiographie (vorgeburtliche Herzultraschalluntersuchung) sowie aus vier Pflegeberinnen mit umfassender Erfahrung in der Betreuung von Kindern mit angeborenen Herzfehlern und ihren Familien zusammen.

Die erste Konsultation in der spezialisierten Sprechstunde beinhaltet eine Ultraschalluntersuchung sowie das anschliessende Beurteilungs- und Beratungsgespräch durch das ärztliche Team unseres Zentrums. Dazu gehören Prof. Dr. med. Emanuela Valsangiacomo, Co-Abteilungsleiterin und Chefärztin, PD Dr. med. Roland Weber, Oberarzt und Leiter der ambulanten Kardiologie, sowie Dr. med. Beate Rücker, Oberärztin der Kardiologie. Bei der zweiten Konsultation werden die Pflegeberaterinnen hinzugezogen. Zu diesem Team gehören Gabriela Oeler, Pflegeexpertin APN (Advanced Practice Nurse), Lena Blümel, Pflegeexpertin APN, Nicole Lwin, Pflegeberaterin, und Chantal Etter, Pflegeexpertin APN.

Als Pflegeberatung sind wir sowohl im ambulanten als auch im stationären Bereich des Kinderherzzentrums tätig. Damit beginnt für uns mit der vorgeburtlichen Spitalvorbereitung oft eine langjährige professionelle Beziehung

mit den werdenden Eltern. In unserer Sprechstunde steht die Klärung von Unsicherheiten im Vordergrund. Gemäss der Philosophie des Universitäts-Kinderspitals gehören die Eltern zu ihrem Kind – sie sind keine Besuchenden.

Während der Konsultation ist es uns ein grosses Anliegen, dass die Eltern möglichst viele Fragen bereits vor der Geburt klären können, damit sie sich in der herausfordernden Zeit nach der Geburt voll auf ihr Kind konzentrieren können. Wir erläutern, was für das Kind mitzubringen ist, welche Verpflegungsmöglichkeiten im Haus bestehen, wo Übernachtungsmöglichkeiten angeboten werden und wie sich die Parkmöglichkeiten gestalten. Zudem informieren wir über das vorgeburtliche Bereitstellen von Muttermilch (Kolostrumbanking), das Stillen und Abpumpen sowie darüber, wie die Eltern nach der Geburt für ihr Kind da sein können. Ergänzend geben wir wichtige Hinweise zur Invalidenversicherung (IV), zur Krankenkasse und zum Vaterschaftsurlaub. Bei Bedarf vermitteln wir direkt an die Sozialberatung, damit konkrete Lösungen erarbeitet und Unterstützungsangebote genutzt werden können.

Wir haben die Möglichkeit, den werdenden Eltern die Intensivstation und die Neugeborenenstation zu zeigen, damit sie sich ein Bild von der Infrastruktur machen können. Zudem erhalten sie unsere Kontaktdaten, sodass sie sich bei weiteren Fragen jederzeit melden können.

Ein besonderes Anliegen ist es uns, die Familien für die Bedürfnisse von Geschwisterkindern zu sensibilisieren. So können diese gut vorbereitet und ihre Betreuung während des Spitalaufenthalts rechtzeitig organisiert werden.

Für die individuelle Vorbereitung der Geschwister stehen ein Spitalkoffer sowie ein altersgerechtes Buch zur Verfügung.

Auch nach der Geburt stehen wir den Eltern zur Seite, beantworten Fragen und bieten Unterstützung an. Zudem machen wir auf Elternvereinigungen und Selbsthilfegruppen aufmerksam. Bei komplexen oder schweren Herzfehlern wird das Palliativteam sowie der kardiopsychiatrische Dienst einbezogen. Grundsätzlich wird jedes Kind mit einem angeborenen Herzfehler im Herzzentrum von einem grossen interdisziplinären Team betreut. Viele weitere Dienste wirken mit, auch wenn sie hier nicht alle genannt werden. Die Zusammenarbeit der verschiedenen Disziplinen ist anspruchsvoll, doch alle sind stets bemüht, die Kinder und ihre Familien bestmöglich zu begleiten und zu unterstützen.

Chantal Etter
Leitenden Pflegeexpertin APN Kinder-Herzzentrum Universitäts-Kinderspital Zürich



Pränatale Diagnostik

Ein Interview mit Prof. Tutschek von Pränatal Zürich

Wie und wann informieren Sie die Eltern über die Diagnose?

Die Eltern werden sofort informiert, sobald die Diagnose gestellt, oder ein Verdacht bestätigt wurde.

Weisen Sie die Eltern auf Unterstützungsmöglichkeiten wie Selbsthilfegruppen hin?

Bei Feten mit Herzfehlern ohne andere Fehlbildungen weise ich die Eltern nach meiner Diagnostik prinzipiell den Kinderkardiologen des KISPI zur Mitbeurteilung zu. Dies, weil dort die beste Expertise zu möglichen Verläufen und Operationen besteht und vor Ort die Möglichkeit besteht, Hilfe zum Beispiel in Form von psychologischer Unterstützung in Anspruch zu nehmen.

Ebenso werden Angebote von passenden Selbsthilfegruppen vermittelt.

Wird auch die Option eines Schwangerschaftsabbruchs erwähnt und wie wird dies kommuniziert?

Ein Schwangerschaftsabbruch wird prinzipiell erwähnt, jedoch sehr differenziert. Die Untersuchung der Chromosomen und Gene hat stattgefunden und wurde als unauffällig beurteilt, das heisst, es muss unbedingt unterschieden werden, ob ein isolierter Herzfehler vorliegt oder eben nicht. Unbedingt unterschieden werden müssen die Fälle, wo ein isolierter Herzfehler vorliegt. Die Beratung orientiert sich an dieser diagnostischen Differenzierung.

Werden Eltern nach einer solchen Diagnose psychologisch betreut und wenn ja, wie?

Die Begleitung erfolgt wie zuvor beschrieben – also in enger Zusammenarbeit mit spezialisierten Zentren und insbesondere über das Netzwerk des KISPI, das entsprechende Angebote bereitstellt.

Wie kommunizieren Sie über die Perspektiven und Risiken zukünftiger Schwangerschaften?

Jede Familie mit einem Herzkind sollte in Folgeschwangerschaften frühzeitig (ungefähr ab Schwangerschaftswoche 18) eine detaillierte Diagnostik haben. Wenn bei einem Kind nebst dem Herzfehler zusätzlich ein Chromosomen- oder Gendefekt vorlag, muss eine Chromosomenuntersuchung angeraten werden.

Begleitung bei pränatalen Diagnosen

Ein Angebot der EVHK

Eine pränatale Diagnose stellt werdende Eltern oft von einem Moment auf den anderen vor eine neue Realität. Neben medizinischen Informationen entstehen viele Fragen, fachliche, organisatorische und ganz persönliche. In dieser Phase stehe ich Eltern als unabhängige Ansprechperson zur Verfügung und begleite sie auf ihrem Weg.

Die Anliegen der Eltern sind sehr unterschiedlich. Manchmal reicht eine E-Mail mit den wichtigsten Informationen, manchmal entsteht ein kurzes oder auch längeres Telefongespräch. Auf Wunsch treffe ich Eltern auch persönlich, um mehr Raum für Fragen zu schaffen. Dabei versuche ich stets zuerst herauszufinden, was die Eltern im Moment wirklich brauchen und gleichzeitig sicherzustellen, dass sie auf alles

vorbereitet sind, was thematisch aufkommen könnte.

Oft drehen sich die Fragen um die Diagnose selbst. Genauso häufig geht es jedoch um interne Abläufe am Kinderspital Zürich: Wie laufen die ersten Stunden nach der Geburt ab? Was erwartet uns im Spitalalltag? Wo dürfen wir uns einrichten, was dürfen wir fragen oder einfordern? Und an wen können wir uns wenden, wenn etwas unklar ist?

In Gesprächen und Treffen lege ich grossen Wert darauf, sachlich zu bleiben, Hoffnung zu geben und dennoch nichts zu beschönigen. Ich bereite Eltern bewusst darauf vor, was sie erleben werden; auch auf schwierige Momente. Dazu gehört, offen über die Möglichkeiten der Spitzenmedizin in der Schweiz

zu sprechen, aber auch über die Realität einer unterfinanzierten Kindermedizin und den anhaltenden Fachkräftemangel. Für viele Familien sind die ersten Tage im Spital ein regelrechter Kulturschock.

Wenn gewünscht, zeige ich auch Bilder von Neugeborenen nach Operationen, von Schläuchen, Zugängen und Geräten. Gleichzeitig ist es mir wichtig zu zeigen, dass hinter all der Medizin immer ein Kind steht. Ein Kind, dessen Leben gelebt werden darf. Durch Information, Vorbereitung und ehrliche Gespräche versuche ich, etwas von der Ohnmacht zu nehmen und Mut zu machen, dem eigenen Bauchgefühl zu vertrauen und immer wieder nachzufragen. Denn Eltern dürfen und sollen ihre Wahrnehmung ernst nehmen und auf eine gemeinsame Zukunft hoffen.

Wenn die Diagnose schon vor der Geburt da ist

Versicherungen bei vorgeburtlicher Herzdiagnose – kurz & wichtig

Während der Schwangerschaft

- Krankenkasse auswählen und Kind vorgeburtlich anmelden
- Zusatzversicherungen prüfen (v. a. Spitalzusatz, Komplementärmedizin)
- Bei Interesse: Zahnzusatzversicherung früh abklären
- Angebote vergleichen, nicht alles sofort abschliessen müssen



Rund um die Geburt

- Bestätigung der Krankenversicherung nach Geburt einreichen
- Bei Bedarf Spitalzusatzversicherung aktivieren
- Spitalsozialdienst nach Unterstützung bei Formalitäten fragen

Nach der Diagnose / nach der Geburt

- IV-Anmeldung für das Kind einreichen (Unterstützung durch Ärzte oder Spital möglich)
- Abklären, welche Leistungen durch die IV übernommen werden
- Eigene Entlastung mitdenken (Verpflegung, Parkkosten, Übernachtung)

Gut zu wissen

- Die medizinische Behandlung des Kindes ist unabhängig von der Versicherungsstufe gleich
- Spitalzusatzversicherungen entlasten vor allem die Eltern im Spitalalltag
- Viele Zahnzusatzversicherungen sind auch nach der Geburt trotz Herzfehler möglich
- Hilfe annehmen – niemand muss diese Schritte allein gehen

Versicherungsfragen, die Eltern entlasten können

Eine vorgeburtliche Diagnose eines angeborenen Herzfehlers trifft werdende Eltern unerwartet. Neben medizinischen Gesprächen, neuen Begriffen und vielen Emotionen tauchen plötzlich auch ganz praktische Fragen auf. Wie ist unser Kind versichert? Welche Kosten kommen auf uns zu? Was müssen wir jetzt schon regeln und was kann noch warten?

Gerade in dieser frühen Phase ist es wichtig zu wissen, dass nicht alles sofort entschieden werden muss. Aber einige Weichen lassen sich früh stellen und sie können später viel Druck nehmen und die Haushaltskasse schonen.

Die Grundversicherung – Sicherheit ab dem ersten Lebenstag

In der Schweiz muss jedes Kind krankenversichert sein. Die obligatorische Grundversicherung muss spätestens drei Monate nach der Geburt abgeschlossen werden und gilt rückwirkend ab Geburt. Eltern von herzkranken Kindern wird empfohlen, sich dennoch für

eine vorgeburtliche Anmeldung bei einer Krankenkasse zu entscheiden. Dies ist in allen Kantonen möglich, jedoch nicht bei allen Krankenkassenanbietern. Der Vorteil liegt weniger in der Grundversicherung selbst, sondern darin, dass organisatorisch bereits vieles geregelt ist, wenn das Kind zur Welt kommt in einer Zeit, in der Eltern oft andere Sorgen haben.

Zusatzversicherungen – früh entscheiden, um Optionen offen zu halten

Besonders wichtig sind Zusatzversicherungen. Im Gegensatz zur Grundversicherung verlangen Krankenkassen hier normalerweise eine Gesundheitsprüfung. Ist ein Herzfehler bekannt, kann das nach der Geburt zu Ablehnungen oder Vorbehalten führen.

Bei einer vorgeburtlichen Anmeldung verzichten viele Krankenkassen auf diese Prüfung. Das kann Eltern später wertvolle Möglichkeiten offenhalten, etwa für zusätzliche Therapien, Transportkosten oder andere Leistungen, die den Alltag mit einem herzkranken Kind erleichtern können.

Zahnzusatzversicherung – oft auch nach der Geburt möglich

Ein Punkt, der viele Eltern beschäftigt, ist die Zahnzusatzversicherung. Hier gibt es eine beruhigende Erfahrung aus der Praxis: Viele Krankenversicherungen akzeptieren diese Zusatzversicherung auch nach der Geburt, selbst wenn bereits ein Herzfehler bekannt ist. Die meisten Anbieter verzichten bei Anmeldung vor dem fünften Geburtstag auf ein zahnärztliches Gutachten. Trotzdem lohnt es sich, die Angebote genau anzuschauen. Leistungen, Wartezeiten und Bedingungen unterscheiden sich von Anbieter zu Anbieter. Wer sich früh informiert, kann später entspannter entscheiden.

Spitalzusatzversicherung – Entlastung für Eltern im Spitalalltag

Die private oder halbprivate Spitalzusatzversicherung wirft oft Fragen auf. Wichtig ist dabei: Die medizinische Behandlung des Kindes ist in spezialisierten Zentren wie dem Kinderspital Zürich oder dem Inselspital Bern unabhängig von der Versicherungsstufe auf höchstem Niveau.

Der Unterschied zeigt sich vor allem im Alltag der Eltern.

In Zürich beispielsweise können bei entsprechender Zusatzversicherung Kosten für Verpflegung, Parkieren, Übernachtungen oder ein Einzelzimmer für einen Elternteil übernommen werden. Gerade bei langen Spitalaufenthalten entstehen hier schnell hohe Ausgaben. Viele Familien erleben diese finanzielle Belastung als zusätzlichen Stress in einer ohnehin herausfordernden Zeit. Eine Spitalzusatzversicherung kann diesen Druck zumindest teilweise abfedern.

Komplementärmedizin – eine persönliche Entscheidung

Manche Eltern wünschen sich ergänzend zur schulmedizinischen Behandlung komplementäre Angebote für ihr

Kind, etwa Osteopathie oder andere alternative Therapieformen. Ob und in welchem Umfang solche Leistungen übernommen werden, hängt von der jeweiligen Zusatzversicherung ab.

Es gibt hier kein Richtig oder Falsch. Wichtig ist, dass Eltern sich bewusst überlegen können, ob sie sich diese Möglichkeit offenhalten möchten und die Versicherung entsprechend wählen.

Die Invalidenversicherung – ein wichtiger Pfeiler der Versorgung

Neben den Krankenkassen spielt die Invalidenversicherung (IV) eine zentrale Rolle. Angeborene Herzfehler zählen zu den anerkannten Geburtsgebrechen. Wird der Herzfehler anerkannt, übernimmt die IV bis zum 20. Lebensjahr alle medizinischen Massnahmen, die zur Behandlung notwendig sind.

Die wichtigsten Fragen zur Anmeldung, zu den Leistungen und zur Entlastung der Eltern beantwortet die IV in der Infobox zu Beginn des Artikels.

Nicht alles auf einmal – aber gut begleitet

Versicherungsfragen sind selten das, womit man sich in der Schwangerschaft beschäftigen möchte. Und doch können sie, richtig angegangen, ein Stück Sicherheit geben in einer Zeit voller Unsicherheit. Sie nehmen die Diagnose nicht weg und machen den Weg nicht leichter, aber sie können helfen, den Fokus zwischendurch vom Organisatorischen zu lösen und wieder mehr Raum zu schaffen für das, was jetzt zählt: das eigene Kind und das Ankommen in einer neuen Realität.

AutorIn, Michelle Hendrikx

Mach mit beim Herznetz-Malwettbewerb 2026!



Wie jedes Jahr wird anlässlich des Tages des herzkranken Kindes am 5. Mai ein Malwettbewerb lanciert. In diesem Jahr lädt der Wettbewerb Kinder, Jugendliche und neu auch Erwachsene ein zum Thema „Herzensangelegenheit“ ein Kunstwerk zu malen.

Zeig uns, was dir viel bedeutet und speziell am Herzen liegt und lass deiner Phantasie freien Lauf. Du kannst fantastische Preise gewinnen wie Eintrittskarten für den Europapark, den Aquabasiléa Wasserpark in Pratteln, das Luzerner Verkehrshaus oder Caran d'Ache Farbstifte.

Sende dein Bild im A4- oder A3-Format bis spätestens zum 8. August 2026 per Post ein. Weitere Informationen und die Anmeldung findest du auf unserer Website: <https://www.herznnetz.ch/malwettbewerb>.

Alle Kunstwerke werden am Samstag, den 24. Oktober, am Herznetztag im Technopark Zürich ausgestellt, sowie die Gewinner*innen vorgestellt – dort könnt ihr die Werke bewundern und erleben, wie kreativ die Bilder geworden sind. Die Gewinner*innen jeder Kategorie erhalten ihr Kunstwerk als gedruckte Postkarte persönlich überreicht.

Lasst uns die Welt mit Farben füllen! Wir freuen uns bereits jetzt auf jede einzelne Einsendung

Dein Herznetz-Team
Barbara Peterli Wolf



Wenn Betreuung zur Herzensangelegenheit wird

Wenn der Wunsch nach Normalität auf Grenzen trifft

Viele Eltern herzkranker oder chronisch kranker Kinder kennen diese Situation nur zu gut:

Der Wunsch nach Entlastung, nach einem Moment zum Durchatmen, nach einem Stück Normalität und gleichzeitig die Realität, dass es kaum geeignete Betreuungsangebote gibt.

Regel-Kitas sind oft nicht auf Kinder vorbereitet, die Medikamente benötigen, überwacht werden müssen oder pflegerische Unterstützung brauchen. Nicht aus bösem Willen, sondern weil ihnen die Ressourcen, das Fachwissen oder die rechtlichen Rahmenbedingungen fehlen. Die Folge davon ist, dass viele Kinder zu Hause und viele Eltern allein mit der Verantwortung bleiben.

Auch ich kenne diese Gedanken. Die Frage, ob mein Kind «zu viel» ist. Ob es irgendwo Platz hat. Ob jemand die Verantwortung übernehmen kann und darf.

Eine Idee wächst – aus Erfahrung und aus Notwendigkeit

Aus genau diesen Erfahrungen ist die Idee für unsere spezialisierte Kita entstanden.

Eine Kita, in der Kinder mit chronischen Erkrankungen, Herzfehlern oder Behinderungen nicht die Ausnahme sind, sondern die Norm. Ein Ort, an dem medizinische Sicherheit und liebevolle pädagogische Begleitung selbstverständlich zusammengehören.

Die Stiftung Yara eröffnet in enger Zusammenarbeit mit der kispex Kinder-Spitex Kanton Zürich eine Kita, die:

- pädagogische Betreuung und medizinisch-pflegerische Versorgung verbindet
- von einem interdisziplinären Team getragen wird
- individuell auf die Bedürfnisse jedes einzelnen Kindes eingeht
- Familien im Alltag spürbar entlastet

Die Kita Yara in der Stadt Zürich wird Platz für bis zu acht Kinder pro Tag bieten. Klein, überschaubar und bewusst persönlich. Das Konzept der Kita Yara in Zürich ist erst- und einmalig in der Schweiz. In Zukunft ist eine Erweiterung in andere Städte der Schweiz geplant.

Mehr als Betreuung: Teilhabe und Würde

Unser Ziel ist nicht nur Betreuung. Unser Ziel ist Teilhabe.

Kinder mit medizinischen Bedürfnissen sollen erleben dürfen, was für andere Kinder selbstverständlich ist. Gemeinschaft, Spiel, Förderung, Alltag ausserhalb des Elternhauses. Und Eltern sollen wissen, dass ihr Kind gut aufgehoben ist, fachlich kompetent und menschlich getragen.

Die Kita Yara ist ein Anfang. Ein Modell, das zeigt, dass spezialisierte, inklusive Betreuung möglich ist, wenn Fachwissen, Engagement und Herz zusammenkommen.

Ich hoffe, dass wir damit nicht nur Familien entlasten, sondern auch ein Zeichen setzen für mehr Mut, mehr Inklusion und mehr Verständnis für die besonderen Wege unserer Kinder.

Autorin: Nadine Wehle

Mehr Informationen: Kita Yara <https://kitayara.ch/kita>

**Besondere Pflege
für besondere Kinder.**

Ein Geschenk, mehr als ein Päckli

156 Geschenke. 156 kleine Zeichen der Hoffnung. 156-mal die Chance, einem Kind im Spital ein Lächeln zu schenken. Bereits zum zweiten Mal habe ich die Märkli-Sammelaktion für die EVHK organisiert und erneut hat sie meine Erwartungen übertroffen. Kaum hatten wir über die Social-Media-Kanäle aufgerufen, uns Märkli aus der Coop-Weihnachtsaktion zu senden, ging es los: Fast täglich trafen Briefe mit Märkli oder Pakete mit dem Nachtlicht «Jektor» oder dem Plüschhasen «Yuki» ein. Manche anonym, andere mit persönlichen Worten.

So sammelten teilweise ganze Familien gemeinsam, bei anderen verzichteten die Kinder auf ihre eigenen Märkli und sogar Mitarbeitende aus Spitälern schickten uns Marken. Die Sendungen kamen aus allen Ecken der Schweiz

– von Rüslikon am Zürichsee über das Berner Oberland bis hinauf nach Saxeten und ins freiburgische Wünnewil. Wie ein kleines Netz aus Herzlichkeit, das sich über das ganze Land spannte.

Um alle Marken einzulösen, musste ich teilweise in die umliegenden Orte fahren, da unser Coop rasch ausgeschossen war. Zu Hause packte ich jedes Geschenk individuell ein, mit Papier, Bändeli und Anhänger. Dabei stellte ich mir oft vor, welches Kind wohl bald dieses Päckli öffnen würde – und ob es für einen Moment den Spitalalltag vergessen könnte.

Kurz vor Weihnachten durften wir die Geschenke im Kinderspital Zürich und in der Kinderkardiologie des Inselspitals Bern übergeben. Die Zusammenarbeit mit dem Pflegepersonal ist inzwischen

sehr herzlich. Dieses Jahr ergab sich sogar spontan die Möglichkeit, einem Kind in Bern ein Geschenk persönlich zu überreichen – ein Augenblick, der mir besonders naheging. Alle weiteren Geschenke wurden von den Pflegeteams an die hospitalisierten Kinder und ihre Geschwister verteilt.

Schon jetzt denken wir an die nächste Aktion. Und wir hoffen sehr, dass es auch im kommenden Jahr wieder eine Sammelaktion geben wird, damit wir gemeinsam weitergeben können, was diese Aktion so besonders macht: Zeit, Mitgefühl und ein kleines Stück Freude für Kinder, die es gerade besonders brauchen.

Autorin: Manuela Hermann



Unsere GV mit Familientag in Baden

In den grossen, hellen Hallen des Trafo Baden fand unsere diesjährige Generalversammlung statt. Beim Willkommenskaffee lernten sich neue Familien kennen oder trafen sich Altbekannte wieder.

Im Raum mit dem passenden Namen «Hertz» führte der Vorstand durch den geschäftlichen Teil. Im Anschluss an die GV erklärte Marisol Corrado ihr Projekt zum Thema Lerncoaching und Anna Morf und Medea Häuselmann stellten uns die Studie E-Fit-Heart vor.

Unsere Kinderschar wurde währenddessen von unseren Helferinnen betreut und von Clownin Gigeli mit Zaubertricks und viel Spass unterhalten.

Zur Mittagszeit konnten wir uns in der grossen Halle am Pasta-Buffer und der Getränke- und Dessertinsel bedienen. Die Kinder hatten viel Platz zum Rennen und Spielen.

Am Nachmittag führte uns ein Spaziergang durch Baden zum Kindermuseum. Kinder bastelten an ihrer Führung «Rakete, Mond und Sterne» eine Rakete.

Die Erwachsenen hörten in dieser Zeit Spannendes zum geschichtlichen Teil des Museums und Eltern mit ganz kleinen Kindern besuchten den grossen Spielraum. Zum Abschluss trafen wir uns alle im Garten zum «Raketenstart». Es war ein Riesenspass für alle, die gebastelten Raketen fliegen zu lassen. Und ein grandioser Abschluss für einen wunderbaren Tag.

Autorin: Annemarie Grüter

Jahresbericht 2025

der Elternvereinigung für das herzkrankte Kind

Wohin du auch gehst, geh mit deinem ganzen Herzen. Konfuzius

Viele schöne Begegnungen, spannende Gespräche und unvergessliche Momente haben das Vereinsjahr 2025 der EVHK geprägt.

Mit grossem Einsatz haben unsere zahlreichen freiwillige Helferinnen und Helfer sowie der Vorstand die verschiedensten Anlässe organisiert. Unser Jahresprogramm bot allerlei Möglichkeiten, um mit anderen Betroffenen in Austausch zu kommen. Ob am Einklangessen, am Familientag in Malters, am Frauen- respektive Männerabend, am Herzpicknick, am Familienbrunch auf dem Gurten oder an einem der Zwergentreffen ;

jeder dieser Anlässe hat unsere Mitgliederfamilien zusammengebracht und die Gemeinschaft gefördert.

Zum ersten Mal haben wir zur GV nicht nur die Eltern, sondern auch die Kinder eingeladen. Während des geschäftlichen Teils boten wir eine Kinderbetreuung an und am Nachmittag haben wir gemeinsam die Ausstellung «Hauptsache gesund» im Museum Stapferhaus Lenzburg besucht. Es war ein gelungener Anlass, welchen wir in dieser Form wiederholen werden.

An unseren Eltern-HERZ-Cafés im Kipsi Zürich, im Inselspital Bern und virtuell konnten wir viele Betroffene begrüessen und ihnen ein offenes Ohr für ihre

Ängste, Sorgen und Anliegen anbieten. Unsere verschiedenen Whatsapp-Chats wurden rege genutzt, damit wir uns unkompliziert und schnell über verschiedenste Themen austauschen konnten. Auf Social Media wurden unsere Follower über Anlässe und viel Wissenswertes informiert.

Das Inselspital Bern hat zu einem Vortragsabend eingeladen und wir hatten die Möglichkeit, unser Herzlager und die EVHK vorzustellen. Wir danken dem Team der Insel sehr herzlich für diese Möglichkeit.

Wie immer Anfang Mai fand unser Herztag anlässlich des «Tags des herzkrankten Kindes» statt.

Mit Standaktionen in Aarau und Thun konnten wir auf unsere Anliegen aufmerksam machen und Spenden sammeln. Mit Einnahmen von insgesamt CHF 7'492.61 beendeten wir unsere aufwendigen Aktionen. Unzählige freiwillige Helferinnen und Helfer haben uns mit ihrem Selbstgemachtem und Selbstgebackenem unterstützt oder vor Ort zu diesem grossartigen Resultat beigetragen.

Unsere Lagerleiterinnen und -leiter organisierten und planten bereits lange vor den Sommerferien, damit unsere Herzkinder in der Woche 29 ein unbeschwertes Herzlager geniessen konnten. Es braucht jeweils eine intensive Vorbereitung und bedarf grossen Aufwands, damit unser Lager durchgeführt werden kann. Am Samstag, den 12. Juli 2025 war es dann für 27 Herzkinder und das Lagerleiterteam endlich soweit: «Die Tribute von Gais» konnten beginnen. Das Herzlager bot den Kindern die Möglichkeit, trotz ihrer Krankheit eine abwechslungsreiche Zeit mit anderen Herzkindern zu erleben. Diese Woche ist für die Kinder sehr wertvoll, unvergleichlich und unvergesslich.

Die Broschüre «Herzblatt» ist im vergangenen Jahr dreimal erschienen. Unsere Mitglieder, Gönner und Interessierten konnten aus unseren Broschüren eine Vielzahl an persönlichen Erfahrungsberichten, informativen Fachartikeln und Informationen aus dem Verein entnehmen. Unser Redaktionsteam versorgte uns mit interessantem, wertvollem Lesestoff zu Themen rund ums Herz.

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

Unser Vorstandsgremium wird von den Co-Präsidenten Roger Theiler und Robert Grüter geleitet. Unsere finanziellen Belange erledigt Patrice Schär. Die Hauptleitung des Herzlagers ist das Amt von Daniel Hermann. Die Redaktion Herzblatt wird durch Ines Schumacher vertreten.

Social Media und unsere WhatsApp-Chats werden von Schuli Schöni betreut. Christian Suter unterstützt den Vorstand als Beisitz. Dr. Matthias Gittermann und Dr. Damian Hutter sind als ärztliche Vertreter in unserem Vorstand tätig und stehen uns jederzeit mit ihrem Fachwissen zur Verfügung.

Im Dachverband herznz.ch sind wir Teil des Vorstands. Wir haben an den Vorstandssitzungen und der Generalversammlung teilgenommen und unsere Interessen eingebracht. Am Herznztag in Zürich haben wir die EVHK an einem Infostand vorgestellt, viele neue Kontakte geknüpft und in unserer bereits legendären Fotobox grossartige 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, Fontanherzen, der Selbsthilfe Schweiz und der Schweizerischen Herzstiftung.

Traurige Momente überschatteten unser Vereinsjahr. Schicksale von Familien, die ihr Kind verloren haben, machen uns machtlos und tief betroffen. Unsere Gedanken sind bei den Eltern, den Geschwistern und deren Familien, die ihr Herzli gehen lassen mussten.

Im vergangenen Jahr durften wir zahlreiche Spenden von Mitgliedern, Gönnern, Vereinen, Stiftungen, Kirchen und Firmen entgegennehmen. Via Selbsthilfe Schweiz erhielten wir Bundesgelder in der Höhe von CHF 9'806.20, welche einen Teil der Kosten für unser Sekretariat abdecken. Für die finanzielle Unterstützung von Familien im Spital haben wir im vergangenen Jahr CHF 12'840.00 aufgewendet. Es war und ist uns ein grosses Anliegen, den Familien bei langen Spitalaufenthalten einen finanziellen Zustupf bieten zu können. Unsere Jahresrechnung schlossen wir mit einem Verlust von CHF 1'393.00 ab. Mit einem aktuellen Vermögen von CHF 443'270.74 stehen wir aber weiterhin auf sehr solidem Grund.

Ein grosses, herzliches Dankeschön an alle, die uns im vergangenen Jahr unterstützt haben. Sei es durch ihre Zeit, ihre Arbeit oder ihre finanziellen Beiträge. Herzlichen Dank an unsere Präsidenten, unsere Vorstandsmitglieder, unsere Lagerleiter, unser Redaktionsteam, 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.

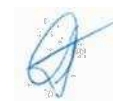
Mit Freude blicken wir auf das kommende Jahr und freuen uns auf die vielen tollen Anlässe, die wir mit euch verbringen dürfen.

Dies ist meine letzte GV als Leiterin des Sekretariats der EVHK. Während zwölf-einhalb Jahren habe ich die administrativen Belange der Vereinigung erledigt. Mein Herzkind ist erwachsen und es ist Zeit, meine Aufgaben in junge Hände weiterzugeben. Ich danke den Präsidenten, dem Vorstand und allen, die mich bei meiner Arbeit unterstützt und begleitet haben. Es war schön, ein Teil von etwas so Tollem wie der EVHK zu sein.

Mülligen, 21. März 2026

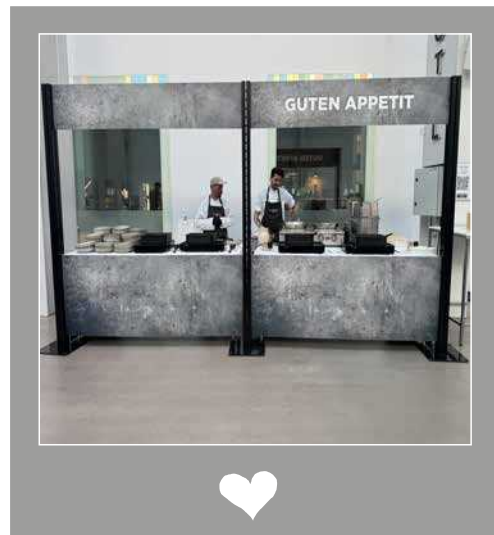
Für den Vorstand:

Annemarie Grüter
Sekretariat

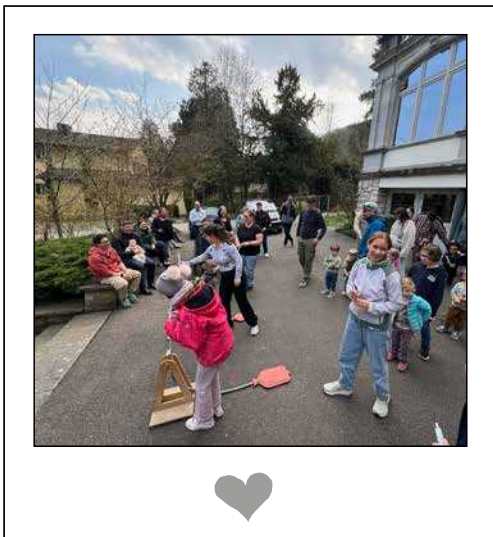
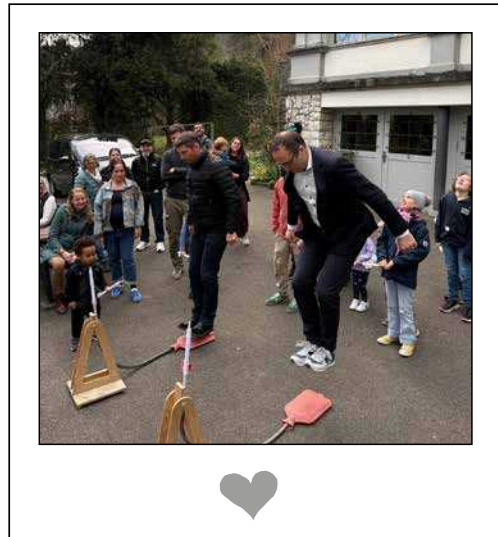
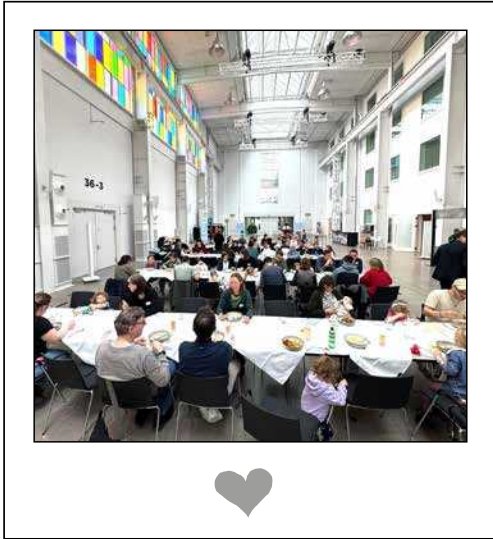




Die schönsten Bilder von



unserer Generalversammlung



Protokoll der 37. Generalversammlung vom Samstag, 21. März 2026 im Trafo in Baden

Beginn: 10.00 h

1. Begrüssung

Roger Theiler heisst alle Anwesenden im Namen des Vorstands ganz herzlich willkommen. Speziell begrüsst Roger Anna Morf und Medea Häuselmann vom Kispi Zürich. Die beiden werden im Anschluss an unsere GV ihr Projekt E-Fit-Heart vorstellen.

Die entschuldigenden Mitglieder werden eingeblendet:

Akermann Corinne, Zürich
Bachofner Beatrice + Andreas, Lostorf
Baran Melanie, Kispi Zürich
Blatter Marika + Peter, Udligenswil
Bless Suleika, Muhen
Bürki-Bruggisser Hansjürg, Lüterkofen-Ichertswil
Bruggisser Bürki Christine, Lüterkofen-Ichertswil
Burri Luzia, Schwarzenberg
Etter Chantal, Kispi Zürich
Gadola Theophil + Irene, Hägglingen
Gähwiler Elisabeth, Neftenbach
Haiduk Marina, Cuore Matto
Hämmerli Christine + Herbert, Rüslikon
Hanselmann Helene, Flims
Jauch Cornelia, Bristen
Kretschmar Oliver, Kispi Zürich
Kunze Monika + Falko, Wil SG
Küstner Martin + Ruth, Flawil

Mathis Andrea, Herisau
Meier Susanne, Wenslingen
Mislin Susanne, Veltheim
Murmman Dora + Martin, Niederglatt
Nussbaum Nicole + Florian, Möhlin
Peter Anita + Remo, Winznau
Peterli Barbara, herznetz.ch
Pfluger Marc, Inselspital Bern
Roth Gregor und Sonja, Bonstetten
Schlegel Irène, Luzern
Schönenberger Daniela + Olaf, Steinen
Schumacher Ines, Münsingen
Schurtenberger Ursi + Ueli, Malters
Stambach Dominik, Kispi Winterthur
Staub-Schumacher Sonja + Roger, Neuendorf
Stoop Karin + Roger, Aesch ZH
Zambrino Luca, Cuore Matto

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

Robert Grüter begrüsst seinerseits alle Anwesenden zur 37. Generalversammlung und er freut sich, dass heute so viele nach Baden gekommen sind und so ihr Interesse an der Elternvereinigung bekunden.

Der Appell:

Anzahl Personen anwesend: 43
Davon Gäste: 2
Stimmberechtigte Familien: 25
Absolutes Mehr: 13 (die Hälfte + 1)

2. Wahl der Stimmzähler

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

3. Protokoll der letzten GV

Das Protokoll der letzten Generalversammlung wurde im Herzblatt 2/2025 abgedruckt und wurde den Teilnehmenden per Mail zugestellt. Es wird von der Versammlung einstimmig genehmigt und die Verfassung wird verdankt.

4. Jahresbericht des Vorstands

Daniel Hermann verliest den vom Sekretariat verfassten Jahresbericht für das Jahr 2025. Der Bericht wird von der Versammlung einstimmig genehmigt. Der Jahresbericht wird im Herzblatt 1/2026 abgedruckt.

5. Rechnungsbericht und Genehmigung

Der Kassier Patrice Schär erläutert die Zahlen. Bilanz und Erfolgsrechnung wurden den Teilnehmenden per Mail zugestellt.

Philippe Geysel verliest den Revisorenbericht. Die Revisoren Philippe Geysel und Maxime Libsig haben die Jahresrechnung 2025 der EVHK geprüft und festgestellt, dass die Buchhaltung ordnungsgemäss geführt wurde. Philippe dankt Patrice für die Arbeit, die er auf sich genommen hat und die Kasse der Vereinigung führte. Er empfiehlt, die vorliegende Jahresrechnung 2025 zu genehmigen und dem Vorstand Decharge zu erteilen.

Dem Vorstand wird einstimmig Decharge erteilt.

Patrice bedankt sich bei den Revisoren für ihre Arbeit.

6. Budget

Patrice Schär präsentiert das Budget 2026 und gibt Erklärungen dazu ab. Es gibt keine Fragen. Das Budget 2026 dient lediglich zur Orientierung.

7. Finanzordnung

Patrice erklärt, dass die Finanzordnung überarbeitet wurde und künftig als Hilfestellung für die Organisation von Anlässen dienen soll. Die Mitglieder sind herzlich eingeladen, selbst einen Anlass zu organisieren.

8. Rücktritte und Wahlen

8.1 Bestätigungswahl Vorstandsmitglieder

Matthias Gittermann und Damian Hutter werden einstimmig und mit Applaus für weitere zwei Jahre gewählt.

8.2 Bestätigungswahl Revision

Maxime Libsig wird mit Applaus für zwei Jahre wiedergewählt.

8.3 Verzicht auf Wiederkandidatur und Neuwahl Ersatz-Revisor

Dominik Rohr hat sich von 2022-2026 als Ersatz-Revisor zur Verfügung gestellt. Er gibt heute dieses Amt ab. Robert dankt für seine Bereitschaft, dieses Amt auszuüben.

Neu stellt sich Immanuel Lüscher für das Amt des Ersatz-Revisors zur Verfügung und wird einstimmig und mit Applaus für zwei Jahre gewählt. Roger gratuliert Immanuel herzlich zur Wahl und heisst ihn willkommen im Team.

9. Informationen aus dem Vorstand

Mitgliederbestand

Per 31.12.2025 zählt unsere Vereinigung 569 Mitgliederfamilien (davon 38 neue Familien) und 131 Gönner. In den letzten 5 Jahren sind 155 neue Mitgliederfamilien dazu gestossen, in der gleichen Zeit verzeichneten wir 128 Austritte.

Verabschiedung und Begrüssung Sekretariat

Heute verabschiedet der Vorstand Annemarie Grüter nach zwölf Jahren Tätigkeit im Sekretariat. Roger bedankt sich herzlich bei ihr für ihren grossen Einsatz mit viel Herzblut und Engagement, für ihre Verlässlichkeit und die langjährige Treue.

Als Nachfolge stellt Roger heute Romina Sigron vor. Sie wird ab nächster Woche die Arbeit aufnehmen und die Übergabe und Einarbeitung wird erfolgen.

Herzblatt

Michelle Hendrixx berichtet aus der Herzblattredaktion. Das Team setzt sich zusammen aus Ines Schumacher, Simone Theiler und Claudia Moor auf der EVHK-Seite und Marina Haiduk und Atala Gex für CUORE MATTO. Fürs Layout ist seit Mitte letzten Jahres Jacqueline Waeger zuständig.

In diesem Jahr begleiten das Redaktionsteam ein Herzkind durchs Leben. In der ersten Ausgabe berichten sie über Schwangerschaft und Geburt. In der zweiten Ausgabe ist das Thema Kleinkind und in der 3. Ausgabe betrachten sich Teenager mit Schule und Berufswahl.

Das Team ist an der Erarbeitung eines neuen Layouts. Alle Mitglieder dürfen Wünsche und Inputs gerne an die Redaktion senden. Sie bedankt sich bei allen Leserinnen und Lesern und allen Autorinnen und Autoren für die vielen Feedbacks und Berichte.

Social Media / Whatsapp-Gruppen

Schuli berichtet von unserem Social Media Kanal. Sie freut sich, dass es immer mehr Follower auf unserem Instagram und Facebook-Account gibt. Ebenfalls sehr beliebt sind unsere Whatsapp-Gruppen Bern, Zürich und Teenies. Wer dem einen oder anderen Kanal beitreten möchte, kann das gerne via unsere Homepage tun.

Herzlager

Daniel gibt uns mit einem Film einen Einblick ins Lagerleben vom letzten Sommer. Die Leiterschar ist bereits wieder in den Vorbereitungen für das diesjährige Lager. Die Anmeldungen laufen und bisher sind 15 Kinder angemeldet. Der Anmeldekanal ist offen und er freut sich auf weitere Anmeldungen. Er bedankt sich herzlich bei allen, die im Lager mitgewirkt oder das Lager ermöglicht haben.

Roger macht auf unsere Aktion „Support my Camp“ von der Migros aufmerksam. Viele Mitglieder, Freunde und Bekannte sammeln seit Wochen Vereinsbons mit ihren Einkäufen. Wir sind seit Wochen auf Platz fünf und möchten das so beibehalten. Er dankt allen, die zu diesem Erfolg beitragen.

Herznetz

Roger informiert zu den aktuellen Themen im Dachverband Herznetz. Herznetz feiert in diesem Jahr das 10-Jahre-Jubiläum. Zum einen mit zwei Konzerten am 28.06.2026 und 17.09.2026.

Der nächste Herztag zum Thema «Mit Herzfehler älter werden. Von der Kindheit bis ins hohe Alter» findet am 28. Oktober 2026 in Zürich statt. Die EVHK wird wieder einen Stand mit Fotobox haben.

Herznetz lädt Kinder und Erwachsene ein, am diesjährigen Malwettbewerb teilzunehmen. Bilder zum Thema „Herzensangelegenheiten“ können bis 8.8.2026 an den Dachverband herznetz geschickt werden.

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

Herztag 2026

Röbi macht auf den Herztag aufmerksam und bittet alle um Unterstützung. Die Marktstandaktionen zum Herztag finden Samstag, 9.5.2026 in Aarau und Burgdorf statt. Chrigel Schär und Annemarie Grüter freuen sich auf Selbstgemachtes oder Mithilfe für die beiden Marktstände.

Roger informiert, dass anlässlich des „Tags des herzkranken Kindes“ verschiedenste Aktionen veranstaltet werden. Nebst dem EVHK-Herztag planen Fontanherzen und Herznetz ebenfalls ihre eigenen Aktionen.

Nächste Anlässe

- Donnerstag, 26. März 2026 – Zwergentreffen in Goldau
- Samstag, 2. Mai 2026 – Herzlibasteln in Oberentfelden mit Jasmin (Basteln für den Herztag)
- Samstag, 9. Mai 2026 – Herztag in Aarau und Burgdorf
- Sonntag, 31. Mai 2026 – Familientag in Malters
- Sonntag, 30. August 2026 – Brunch auf dem Gurten
- Sonntag, 6. September 2026 – Herzpicknick in Gränichen
- Und weiterhin 1x monatlich Elterncafés im Kispi Zürich, Inselspital Bern und virtuell

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

Roger ruft unsere Mitglieder auf, selbst einen Anlass zu organisieren. Interessierte dürfen sich gerne im Sekretariat oder beim Vorstand melden.

GV 2027

Die GV 2027 findet am Samstag, 20. März 2027 statt. In welchem Rahmen die nächste GV geplant ist wird rechtzeitig mitgeteilt.

10. Varia

Röbi gibt das Wort an Marisol Corrado. Sie ist ehemaliges Vorstandsmitglied und Herzlagerleiterin der EVHK und ist mit einem Anliegen an das Präsidium gelangt. Sie ist in der Ausbildung zum Lerncoach und möchte ihr Wissen gerne teilen. Sie stellt sich der EVHK zur Verfügung, als Ansprechperson für Fragen zum Lerncoaching zu fungieren.

Kurz vor der GV hat das Präsidium eine schlechte Nachricht erhalten. Röbi informiert darüber, dass die Stiftung Selbsthilfe Schweiz in finanzielle Schieflage ist. Über die Selbsthilfe Schweiz erhalten wir die Zahlungen unserer BSV-Beiträge. Im Moment sieht es so aus, dass die angeschlossenen Zentren und Vereinigungen auf einen Teil ihrer BSV-Beiträge verzichten müssten, um die Selbsthilfe Schweiz retten zu können. Weitere Informationen gibt es noch nicht.

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

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

Nun freut er sich auf ein feines Mittagessen und für die kommenden Stunden wünscht er allen schöne Begegnungen und einen spannenden Nachmittag im Kindermuseum.

Röbi schliesst die 37. GV der Elternvereinigung für das herzkranken Kind und dankt allen für ihr Vertrauen und ihre Aufmerksamkeit.

Ende der GV um 11.30 Uhr

Anna Morf und Medea Häuselmann stellen uns nun ihre Studie "E-Fit-Heart" vor.

Es folgt:

- Mittagessen
- Besuch im Kindermuseum Baden

Protokollführerin: Annemarie Grüter
Mülligen, 21. März 2026



Zwergentreffen im Tierpark Goldau

Am Donnerstag, den 26. März 2026, fand das zweite Zwergentreffen im Raum Zentralschweiz statt.

Sieben Familien mit insgesamt zehn Kindern im Vorschulalter trafen sich im Tierpark Goldau zu einem gemeinsamen Spaziergang durch den Park mit anschliessendem Besuch des Indoor-Spielplatzes.

Leider meinte es das Wetter nicht gut mit uns. Am Vortag war der Winter unerwartet zurückgekehrt und hatte den Tierpark in eine wunderschöne Schneelandschaft verwandelt. Einige Familien trafen sich zunächst zum Mittagessen im Restaurant Grüne Gans. Gut gestärkt machten wir uns anschliessend auf den Weg, den Park zu erkunden.

Ausgerüstet mit dicken Mänteln, Schneeanzügen, Mützen und Handschuhen machte uns die Kälte zunächst wenig aus. Dank der weissen Schneedecke waren Bär und Wolf in ihrem Gehege gut sichtbar. Gespannt beobachteten die Kinder den Bären, der gemächlich

seine Runden drehte, selbst die Kleinsten entdeckten ihn! Die beiden Bärenbabys blieben bei den tiefen Temperaturen lieber in ihrer Höhle, was für etwas Enttäuschung sorgte. Dafür konnte ein Wolf gesichtet werden.

Anschliessend erkundeten wir gemeinsam die Tiere auf dem Grosswijer-Hof. Von Rindern über Esel und Ziegen bis hin zu Schafen gab es viel zu bestaunen. Die Kinder hatten grosse Freude am Schnee. Es wurden Schneebälle geworfen, und die zahlreichen Pfützen luden zum Hineinspringen ein.

Als uns allmählich kalt wurde und der Schneefall stärker einsetzte, entschieden wir uns, den Indoor-Spielplatz aufzusuchen. Im «Zauberwald» trafen wir auf die restlichen Familien und liessen den Nachmittag mit viel Spass beim Rollenspiel, Klettern und Herumtoben ausklingen.

Ein gelungener Anlass, der allen in schöner Erinnerung bleiben wird.



Elterncafés in Zürich

Einmal pro Monat laden wir euch zu unserem Elterncafé im Kispi Zürich ein. Das Elterncafé 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 Elterncafés kennenzulernen.

Die nächsten Daten sind:

- Donnerstag, 23. April 2026
- Mittwoch, 20. Mai 2026
- Dienstag, 23. Juni 2026
- Dienstag, 20. August 2026

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



Kommt vorbei!



Eure Erfahrungen sind wertvoll – teilt sie mit UNS

Liebe Eltern, liebe Grosseltern, liebe Gotti und Götti und liebe Menschen rund um unsere kleinen Herzheldinnen und Herzhelden

In der nächsten *Herzblatt*-Ausgabe dreht sich alles um die **Kleinkind-Phase**. Neben Fachbeiträgen wollen wir vor allem eure Erfahrungen zeigen und euren Geschichten Raum geben.

Eure Perspektiven auf Themen wie Entwicklungsschritte, (Fremd)Betreuung, erste Reisen etc. sind wertvoll, insbesondere auch jene der Väter. Jede Geschichte kann anderen Familien Orientierung und Trost schenken.

Eure Beiträge dürfen kurz oder ausführlich sein – idealerweise rund eine halbe A4-Seite lang. Gern könnt ihr euch auch ans Redaktionsteam wenden, wenn ihr Unterstützung beim Schreiben sucht.

📧 Sendet eure Texte und Fotos bis zum **3. Juli 2026** an redaktion@evhk.ch

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

Euer Herzblatt-Team



Redaktionsteam sucht Unterstützung!

Wenn du Lust hast, dich zu engagieren, melde dich gerne an redaktion@evhk.ch!

Jahresprogramm 2026

Liebe Mitglieder

Folge uns auf  

Hier sind einige unserer Termine zum Vormerken aufgelistet. Es sind weitere Aktivitäten in Planung. Einladungen zu unseren Anlässen werden per Mail an unsere Mitglieder verschickt.

Möchtest du einen Anlass organisieren? Dann melde dich bitte im Sekretariat.

Wir freuen uns auf ein abwechslungsreiches Jahr mit euch!

Euer Vorstand der EVHK



Monat	Datum	Was
April	Donnerstag, 23. April 2026	HERZ-Café im Kispi Zürich
	Samstag, 25. April 2026	Trauerseminar in der Karthause Ittingen in Frauenfeld
	Montag, 27. April 2026	virtuelles HERZ-Café
Mai	Samstag, 9. Mai 2026	EVHK Herztag mit Standaktionen in Aarau & Region Bern
	Montag, 18. Mai 2026	virtuelles HERZ-Café
	Mittwoch, 20. Mai 2026 Sonntag, 31. Mai 2026	HERZ-Café im Kispi Zürich Familientag in Malters LU (Turnwerkstatt und Grillieren)
Juni	Dienstag, 23. Juni 2026	HERZ-Café im Kispi Zürich
	Montag, 29. Juni 2026	virtuelles HERZ-Café
Juli	Samstag-Samstag, 11. – 18. Juli 2026	EVHK Herzlager auf dem Hirschboden, Gais AR
August	Donnerstag, 20. August 2026	HERZ-Café im Kispi Zürich
	Sonntag, 30. August 2026	Brunch auf dem Gurten in Bern
	Montag, 31. August 2026	virtuelles HERZ-Café
September	Sonntag, 6. September 2026	Herz-Picknick in der Waldhütte Gränichen AG
	Freitag, 18. September 2026	Frauenabend im Raum Aarau
	Montag, 21. September 2026	virtuelles HERZ-Café
	Donnerstag, 24. September 2026	HERZ-Café im Kispi Zürich
Oktober	Donnerstag, 22. Oktober 2026	HERZ-Café im Kispi Zürich
	Samstag, 24. Oktober 2026	Herznetztag in Zürich (wir haben einen Stand)
	Montag, 26. Oktober 2026	virtuelles HERZ-Café
	Freitag, 30. Oktober 2026	Männerabend
	Samstag, 31. Oktober 2026	Trauerseminar im Schloss Münchenwiler in Murten
November	Samstag, 07. November 2026	Basteltag in Niederlenz
	Dienstag, 17. November 2026	HERZ-Café im Kispi Zürich
	Montag, 30. November 2026	virtuelles HERZ-Café
Dezember	Donnerstag, 17. Dezember 2026	HERZ-Café im Kispi Zürich
	Datum folgt Montag, 21. Dezember 2026	Glühwein trinken in Zürich virtuelles HERZ-Café

Spenden

Die EVHK dankt ganz herzlich folgenden Spenderinnen und Spendern:

Anderegg Kurt, Seuzach
 Attenhöfer Christine, Unterengstringen
 Bachmann-Howald Manuela, Unterseen
 Bauknecht-Geiger Regula und Felix,
 Küssnacht
 Bürki Patrik, Lyss
 Dolder Paul + Anita, Wichtrach
 Evang. Ref. Kirchgemeinde Otelfingen
 Evang. Ref. Kirchgemeinde Eulachtal, Elgg

Fehlmann S. + H., Staffelbach
 Frauenverein Heimberg
 Gartmann Heidi, Rhäzüns
 Kath. Kirchgemeinde Domat/Ems/Fels-
 berg
 Krähenbühl Stefan und Sandra, Lupsin-
 gen
 Liechti Andreas, Grosshöchstetten
 Pfarramt Wolfenschiessen

Ruth Conrad Stiftung, Wohlen
 Schweizerische Herzstiftung, Bern
 Sidler Roland, Dottikon
 Sigron Romina, Trimmis
 Stoffel Rebekka, Thalkirch
 Sundermann Larissa, Zug
 Vogt Werner, Grenchen

THANK

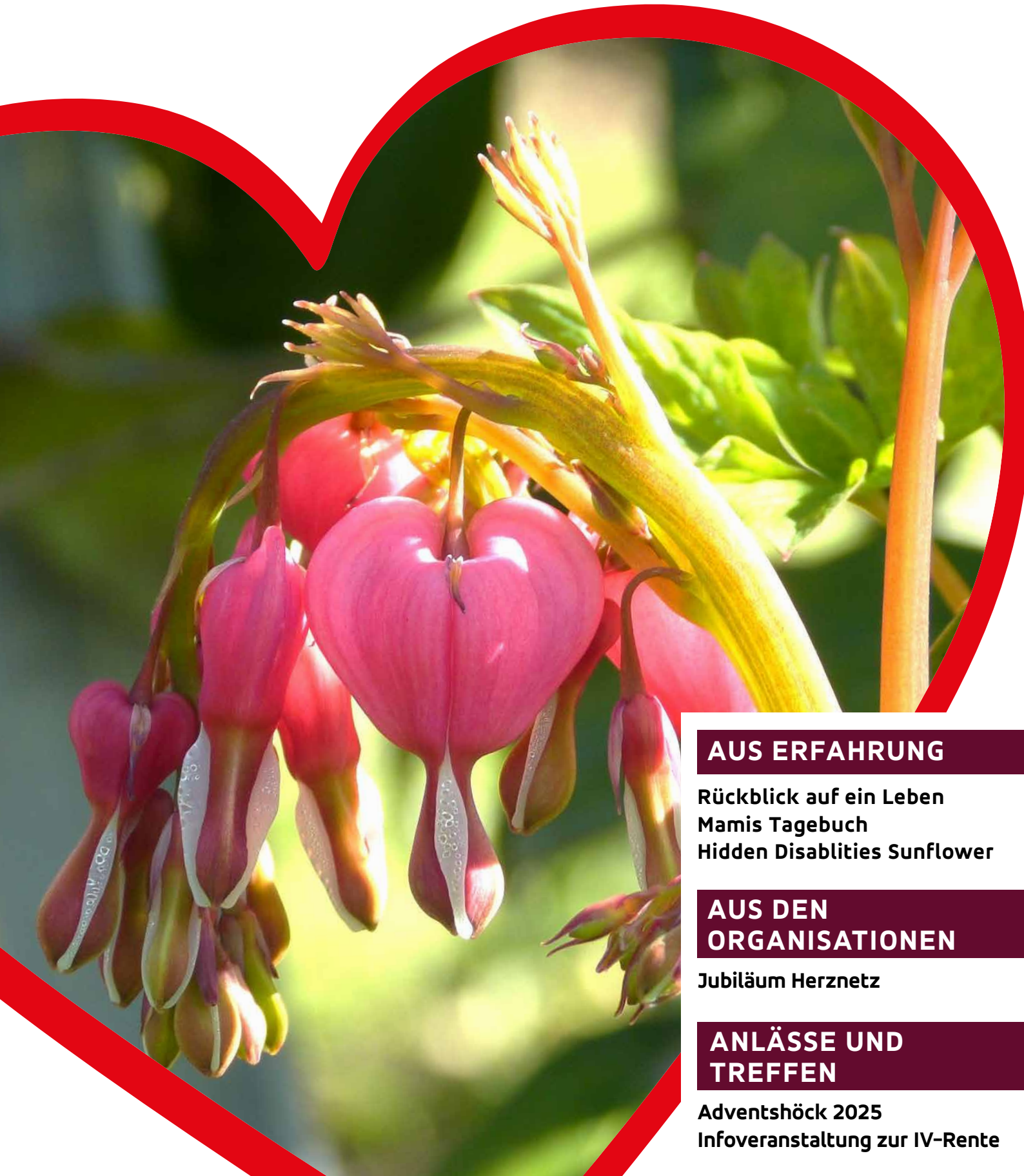
YOU! 



Jeder Beitrag unterstützt Betroffene
 und ihre Familien. Vielen Dank!

EVHK Elternvereinigung für das
 herzkranken Kind





AUS ERFAHRUNG

Rückblick auf ein Leben
Mamis Tagebuch
Hidden Disabilities Sunflower

AUS DEN ORGANISATIONEN

Jubiläum Herznetz

ANLÄSSE UND TREFFEN

Adventshöck 2025
Infoveranstaltung zur IV-Rente

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:	Marina Haiduk Lektorat: Céline Steiner und Caroline Süess 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.

AUS ERFAHRUNG

Rückblick auf ein Leben	2
Margrit und ihr Leben als EMAH	3
Mamis Tagebuch	6
Unsichtbare Behinderungen sichtbar machen	8
Die Sonnenblume in der Schweiz	9

AUS DEN ORGANISATIONEN

Musik, die Herzen bewegt und Herzen unterstützt	10
---	----

ANLÄSSE UND TREFFEN

Sonnencreme vom Samichlaus	11
Mehr Teilzeitarbeit, weniger IV-Rente?	12

AUS DEM VEREIN

Kandidatur für den Vorstand	13
Ferien ohne Gehetze	13
Engagiert! & Termine	14
Einladung zur GV	15



Foto: Michael Stiebritz

Liebe Leserin, lieber Leser

Das neue Vereinsjahr ist im Januar mit einer Informationsveranstaltung zum Thema «Teilzeitarbeit und IV-Rente» gestartet. Einen kurzen Rückblick darauf findet ihr im Heft. Das Thema wird uns aber auch in Ausgabe 2 begleiten.

Der nächste Vereinsanlass wartet im Mai auf uns. Wir hoffen, euch zahlreich an der Generalversammlung (GV) begrüßen zu dürfen. Dort habt ihr Gelegenheit, ein Mitglied neu in den Vorstand zu wählen, das sich euch im HERZBLATT bereits vorstellt. Die GV ist diesmal mit dem Maibummel gekoppelt, sodass wir das Angenehme mit dem Nützlichen verbinden.

Ein besonderes Highlight wirft bereits seine Schatten voraus: Unsere Ferienwoche (FeWo) führt uns vom 7. bis 12. August 2026 nach Romanshorn an den Bodensee. Wer gerne verreist, findet hier Erholung und Gemeinschaft - im eigenen Tempo und ganz ohne Gehetze.

Die Kreativen unter euch dürfte freuen, dass Herznetz den Malwettbewerb auch für Erwachsene geöffnet hat. Details zur Teilnahme erfahrt ihr in der Rubrik «Aus den Organisationen». Die Gewinnerinnen und Gewinner aus allen Kategorien werden im Oktober am Herznetztag gekürt. Dieser steht in diesem Jahr unter dem Motto «Mit Herzfehler älter werden. Von der Kindheit bis ins Alter». Diesen Lebensbogen wollen wir auch in den drei HERZBLATT-Ausgaben 2026 spannen. Den Anfang machen Berichte über zwei Betroffene, in denen die Phase unmittelbar nach der Geburt, die Kindheit und die Jugend im Vordergrund stehen.

Zwei weitere Artikel widmen sich der Sonnenblume. Botanik-Enthusiasten werden aber vielleicht enttäuscht sein. Uns geht es nicht um die heimische Flora, sondern um die «Hidden Disabilities Sunflower», ein Sonnenblumensymbol, das auf unaufdringliche Art auf unsichtbare Behinderungen aufmerksam macht. Eines unserer Mitglieder war mit der Sonnenblume unterwegs und hat die Praktikabilität eines Erkennungszeichens getestet, das noch wenig bekannt ist.

Wir wünschen euch viel Freude beim Lesen der ersten HERZBLATT-Ausgabe in diesem Jahr und danken all jenen, die zu ihrem Entstehen beigetragen haben.

Herzliche Grüsse
eure HERZBLATT-Redaktion

PS.: Habt ihr Anregungen und Wünsche für die kommenden Ausgaben? Eure Rückmeldung ist uns wichtig, damit wir das HERZBLATT an den Bedürfnissen der Mitglieder ausrichten können. Es lebt von eurer Mithilfe – sowohl bei der Ideensammlung als auch bei der konkreten Gestaltung durch Text und Bild. Meldet euch gern bei uns mit einem Mail an herzblatt@herzfehler-schweiz.ch.

Rückblick auf ein Leben

Eine Einzelfallstudie von, für und mit EMAH

Bis vor einigen Jahren war ich als Ergotherapeutin in der Erwachsenen-Rehabilitation tätig. Die Ergotherapie ist eine medizinische Therapieform für Menschen jeden Alters, die durch Krankheit, Behinderung oder Unfall in ihrer Handlungsfähigkeit eingeschränkt sind. Ziel der Ergotherapie ist es, diese Menschen bei der Durchführung von für sie bedeutungsvollen Betätigungen in den Bereichen Selbstversorgung, Produktivität – also Schule und Arbeit – sowie Freizeit in ihrer persönlichen Umwelt zu stärken.

Von 2011 bis 2013 absolvierte ich berufsbegleitend ein Masterstudium in Ergotherapie, um mein ergotherapeutisches Handeln zukünftig noch besser wissenschaftlich untermauern zu können. Da ich selbst von einem angeborenen Herzfehler betroffen bin, war für mich von Anfang an klar: Das Thema meiner Abschlussarbeit sollte etwas mit Ergotherapie bei Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler (EMAH) zu tun haben. Im Laufe der Studienzzeit kristallisierte sich dies immer deutlicher heraus. Die qualitative Einzelfallstudie führte ich letztendlich bei einer erwachsenen Person mit einem komplexen angeborenen Herzfehler durch.

Meine Probandin Margrit war in der Schweiz aufgewachsen und damals 53 Jahre alt. Die Einzelfallstudie zielte darauf ab, aus einer ergotherapeutischen Perspektive heraus ein tiefes Verständnis für die subjektiv geschilderten Lebenserfahrungen und Sichtweisen einer erwachsenen Person mit angeborenem Herzfehler zu erlangen. Anhand der gewonnenen gründlichen Einblicke in ihre persönlichen Lebensumstände sollte sich bei im Gesundheitswesen tätigen Ergotherapeutinnen und Ergotherapeutinnen die Wahrnehmung und das Wissen über Menschen verbessern, die von solch einer Krankheit betroffen sind.

Tun und sein

Eine Einzelfallstudie zur Betätigungsidealität eines Erwachsenen mit komplexem angeborenem Herzfehler

Masterarbeit zur Erlangung des akademischen Grades Master of Science in Occupational Therapy der Fachhochschule FH Campus Wien, vorgelegt von Anja Hahn

Forschungsfrage: **Wie beschreibt ein erwachsener Mensch mit komplexem angeborenem Herzfehler seine Betätigungsidealität?**

<p>Warum dieses Thema?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bei Erstellung der Masterthese lagen keine ergotherapeutischen Studien mit genanntem Patientenklientel vor. • Eigene Betroffenheit der Autorin von angeborenem Herzfehler. <p>Was ist ein angeborener komplexer Herzfehler?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Eine Fehlbildung des Herzens, die von Geburt an besteht. • Weltweit sind ca. 0,8 % (8 von 1000) der Menschen betroffen. • Etwa 2000 verschiedene Arten von Herzfehler variieren stark in Symptomatik und Komplexität. <p>Was ist Betätigungsidealität?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Das Konzept wurde 2002 vom amerikanischen Ergotherapeuten Gary Kielhofner definiert: <p style="font-size: x-small;">«(...) das Konzept der Betätigungsidealität reflektiert die angesammelten Lebenserfahrungen, die sich dann zu einem Selbstverständnis der Person ausbilden. Dies beinhaltet eine Vorstellung davon wer man war und ein Gespür für die erwünschte und mögliche Richtung der eigenen Zukunft. Betätigungsidealität ermöglicht sowohl sich zu definieren als auch fortlaufende Handlungen zu definieren.» (Kielhofner, Marotzki & Menstrup, 2005, S.162).</p>	<p>Ziele</p> <ul style="list-style-type: none"> • Wissen über herzkranken erwachsene Menschen zu generieren; Bewusstmachung bei ErgotherapeutInnen. • Eine mögliche Rolle der Ergotherapie abzuleiten für Patientenklientel. <p>Methodologie und Methode</p> <ul style="list-style-type: none"> • Einzelfallstudie nach Robert Yin (2009). • 3 Interviews bei 1 Studienteilnehmerin (Assessment OPHI-II (Kielhofner et al., 2008)). <p>Analyse und Resultate</p> <ul style="list-style-type: none"> • Assessment ergab Informationen über Krankheit der Studienteilnehmerin sowie den lebensgeschichtlichen Bogen. <div style="text-align: center; font-size: x-small;"> </div> <p>• Erhobene Daten wurden nach konventioneller Inhaltsanalyse (Graneheim & Lundman, 2004) kategorisiert.</p>	<p>Interpretation und Diskussion</p> <p>Rolle der Ergotherapie</p> <p>Folgende Aufgabengebiete für ErgotherapeutInnen wurden aus den Resultaten abgeleitet:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Beratung am Schulbeholden • Beratung am Arbeitsplatz • Erarbeitung Tagestruktur • Wohnraumabklärung und –beratung / Hilfsmittelabklärung und –beratung • Hobby- und Interessenfindung <p>Methodische Diskussion</p> <p>Obenstehende Grundlagen und die gewählte Analysemethode wurden als gut geeignet betrachtet um die Forschungsfrage zu beantworten.</p> <p>Empfehlungen für weiterführende Studien</p> <ul style="list-style-type: none"> • Multiple Fallstudien bei heterogener Patientengruppe • Einführung & Evaluierung Ergotherapie in kardiologische Kompetenzzentren • Krankheit und Bedeutung von Spiritualität
---	---	---

Literatur: Kielhofner et al., (2008). OPHI-II, *The Occupational Performance History Interview* (deutsche Übersetzung Schulz-Kirchner Verlag); Yin, R.K. (2009). *Case study research: Design and methods* (4th ed.). Sage Publications; Kielhofner, G. (2008). *Model of human occupation* (4th ed.). MD: Lippincott Williams & Wilkins.

Danke an: die Studienteilnehmerin für die gute Zusammenarbeit; Roman Weigl für die Betreuung der Masterarbeit; Ruth Kutalek für ihr Engagement als Zweitleserin.

Weiterhin sollte aus ihren Schilderungen eine Rolle der Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten abgeleitet werden, die dazu beiträgt, die Handlungskompetenzen von Personen mit einem angeborenen Herzfehler zu stärken.

Ich führte ein spezifisches ergotherapeutisches Assessment in Form eines dreiteiligen Interviews mit Margrit durch, in dem sie ihre Lebenserfahrung und ihre subjektive Sichtweise darauf schilderte. Das Interview wurde über mehrere Tage geführt und fand in ihrem persönlichen und vertrauten Umfeld zuhause statt. Dies gab mir gleichzeitig Gelegenheit für Beobachtungen «im Feld». Zu sehen, wie sie lebt und agiert, half mir, sie ganzheitlicher zu erleben. Die Interviews wurden aufgenommen, die Tonaufnahme transkribiert und nach den gesetzlichen Regeln anonymisiert verschriftlicht.

Im Folgenden werde ich die von mir zusammengefassten Resultate der Interviews mit Margrits Rückblick auf Kindheit und Jugend durch kursiv gesetzte Zitate aus ihren persönlichen Schilderungen ergänzen und sie dadurch selbst zu Wort kommen lassen. Margrit hat sich noch zu ihren Lebzeiten damit einverstanden erklärt. In der nächsten HERZBLATT-Ausgabe werden wir an ihren Erfahrungen als junge Erwachsene und aus der darauffolgenden Zeit teilhaben. Möchtest du nicht warten und bereits jetzt einen Blick in meine gesamte Masterarbeit werfen, dann melde dich beim Vorstand von CUORE MATTO. Die Arbeit ist Teil des Vereinsarchivs.

Anja Hahn
CUORE MATTO
Grafik: Autorin

Margrit und ihr Leben als EMAH

Teil 1: Kindheit und Jugend

Margrit wurde mit einem Herzfehler geboren, der eine mittlere bis hohe Komplexität aufweist. Sie kam durch eine normale Geburt zur Welt und war als Säugling nie zyanotisch. Sie entwickelte sich unauffällig; ihre Mutter, die sich als Krankenschwester mit kranken Kindern auskannte, bemerkte keinerlei Auffälligkeiten an ihr. Im Alter von etwa acht Monaten entzündete sich Margrits Nierenbecken. In diesem Zusammenhang fiel den behandelnden Ärzten neben ihrem schlechten körperlichen Zustand ein Herzgeräusch auf. Nach einigen Untersuchungen wurde ihr Herzfehler erkannt und diagnostiziert.

«Ich habe eine komplexe Pulmonalarteriose mit Ventrikelseptumdefekt und multiplen aortopulmonalen kollateralen Arterien (Major aortopulmonary collateral arteries, MAPCA). Das bedeutet, dass sich das Blut aus dem Lungenkreislauf und aus dem Körperkreislauf im Herzen durch die Aorta vermischen und sich wieder in Lunge und Körper verteilen, sodass die Sauerstoffsättigung immer tief ist.»

Als die Diagnose gestellt wurde, war Margrit acht Monate alt. Ihren Eltern wurde damals gesagt, dass Kinder mit einer solchen Fehlbildung eine durchschnittliche Lebenserwartung von etwa einem halben Jahr hätten und bei der Art des Herzfehlers normalerweise das Auftreten einer negativen Lungenveränderung zu erwarten sei, da das Blut aus der gleichen Herzkammer in beide Kreisläufe gepumpt wird und dadurch der Druck in der Lunge zu hoch wird. Bei Margrit ist diese Veränderung jedoch nicht eingetreten, weil eine zusätzliche Bildung von Stenosen in den zuführenden Lungenarterien ihrer Lunge einen Schutz geboten habe. Mit dieser Schutzfunktion erklärt sie sich das Erreichen ihres Alters.

«Ich bin 53 Jahre alt, damit habe ich meine Lebenserwartung bei Geburt bereits 108-mal übertroffen.»

In Margrits Kindheit und Jugend gab es noch keine Möglichkeiten zur operativen Korrektur ihres Herzfehlers. Die Situation hat sich aber seit Beginn ihres Erwachsenenalters für Kinder, die mit so einem Herzfehler zur Welt kommen, verändert. Die bestehenden operativen Möglichkeiten stellten für Margrit mit ihrer individuellen Krankheitskonstellation jedoch ein zu hohes Risiko dar.

«Kinder mit so einem Herzfehler würden heute ziemlich schnell operiert und bekommen irgendeine Abwandlung von einem Fontankreislauf, um den Lungenkreislauf vom Körperkreislauf zu trennen.»

Trotz ihres guten Allgemeinzustandes bestätigt Margrit die Auswirkungen der beschriebenen Krankheitssymptome auf ihren Alltag, die seit frühester Kindheit bestehen.

«In den ersten drei Jahren der Primarschule war ich zu schwach, um zur Schule zu gehen.»

Da Margrit zu schwach war, um zur Schule zu gehen, lernte sie den Stoff der ersten drei Schuljahre teils autodidaktisch, teils mit der Unterstützung von privaten Lehrkräften, die sie zuhause unterrichteten. Da sie sehr schnell lesen gelernt hatte und gerne und viel las, war sie in der Lage, diese Zeit erfolgreich zu meistern. Von der vierten bis zur sechsten Klasse konnte sie den Unterricht besuchen, weil sie mit dem Auto zur Primarschule gebracht und auch von dort wieder abgeholt wurde. Die Autofahrten waren notwendig, weil das Bergauflaufen auf dem Rückweg zu ihrem an einem Hang gelegenen

Zuhause aufgrund der körperlichen Konstitution nicht möglich war. Diese damalige schwache Konstitution war auch der Grund, warum sie nicht Radfahren gelernt hat.

«Der Kopf funktionierte gut, aber der Rest einfach wirklich nicht. So habe ich den Unterricht der ersten drei Jahre lückenlos von zuhause aus gemacht. Zum Teil war ich bettlägerig, aber ok. Von der vierten Klasse an begann mein Körper ein bisschen besser zu funktionieren, aber Bergauflaufen war damals wirklich ein Problem.»

Margrit hat zwei Schwestern. Ihr Vater war Bauunternehmer, ihre Mutter Krankenschwester. Letztere hat keines der drei Mädchen in den Kindergarten geschickt, weil sie dort selbst schlechte Erfahrungen gesammelt hatte. Um Margrit während der drei Primarschuljahre privat zuhause unterrichten lassen zu können, mussten sich beide Elternteile stark bei den Schulbehörden und der Invalidenversicherung (IV) dafür einsetzen, weil von deren Seite wenig Verständnis für Margrits Art der Behinderung gezeigt wurde.



«Meine Eltern haben ziemlich mit den Schulbehörden und mit der IV kämpfen müssen. Die Schulbehörden fanden: «Och, Sie haben ein behindertes Kind. Stecken Sie es doch in ein Heim!» Meine Eltern haben es dann so weit gebracht, dass die IV mitfinanzierte, dass Privatschullehrerinnen, die gerade Kinder bekommen hatten, mich in Teilzeit zuhause unterrichteten.»

In den weiteren Primarschuljahren konnte Margrit dank der von der IV mitfinanzierten Autofahrten den Unterricht besuchen. Der tägliche Bring- und Abholdienst mit dem Auto durch ihre Mutter brachte ihr einerseits den Neid ihrer Mitschülerinnen und Mitschüler ein. Andererseits konnten manche von ihnen davon profitieren, mit dem Auto mitgenommen zu werden. Auch um notwendige Anpassungen in der Schule kämpften Margrits Eltern bei den Schulbehörden, z. B. um das Aufstellen

eines Liegestuhls im Klassenzimmer, damit sich Margrit in den Pausen ausruhen konnte und nicht auf den Pausenhof musste. Ausserdem wurde sie zum Zweck ihrer körperlichen Schonung vom Sportunterricht, vom Handarbeitsunterricht und den Gesangsstunden befreit. Insgesamt gesehen fühlte sich Margrit in dieser Zeit in ihrer Klasse gut integriert. Sie hatte einen verständnisvollen Klassenlehrer mit einem heilpädagogischen Bezug, aber auch Mitschüler, die ihr in der Schulklasse körperliche Gewalt angetan hatten.

«Es gab eine kurze Zeit, in der ich zwischen den zwei grössten Raufbolden der Klasse sass. Die beiden haben mich von dem Moment an, in dem es läutete und man sich hinsetzen musste, bis zum Moment, in dem der Lehrer reinkam, mit meinem Metalllineal geschlagen. Aber eigentlich war ich in der Klasse recht gut integriert.»

Die weitere Schulzeit verbrachte Margrit auf einem Gymnasium, das zu der Zeit eine reine Mädchenschule war. Dort absolvierte sie ihre Matura. Den Abschluss beim Thema Sport kompensierte sie mit ihren Französischkenntnissen, die ihr ermöglichten, sich in die Klasse integriert zu fühlen.

«Ich fühlte mich immer ausgeschlossen, wenn vom Turnen und vom Skifahren die Rede war; das ist klar. Andererseits war ich aber auch Französisch-Muttersprachlerin und wir hatten am Anfang einen Französischlehrer, der die Klasse wirklich mitgerissen hat. Die ganze Klasse konnte nach einer Französischstunde weiter über ein Buch auf Französisch diskutieren, auch in der Pause. Da war ich natürlich voll integriert. Also von daher war ich in meiner Klasse gut integriert.»



Bedingt durch das Abholen mit dem Auto, war es Margrit jedoch nicht möglich, an gemeinsamen Unternehmungen der Mädchen nach dem Unterricht teilzuhaben und zum Beispiel gemeinsam in die Stadt zu fahren. Als Teenagerin hatte Margrit den Versuch unternommen, sich als Mitglied in einem Pfadfinderverein für behinderte Menschen zu integrieren. Da sie sich dort jedoch weder der Gruppe der nicht behinderten Menschen noch der Gruppe der offensichtlich behinderten Menschen wirklich zugehörig fühlte, trat sie wieder aus dem Verein aus.

«Dann war ich in einer ziemlich ungemütlichen Zwischenstufe - das müssen zwei, zweieinhalb Jahre gewesen sein -, weil ich keine Räder unterm Hintern hatte, gesund aussah, aber keine Rollstühle den Hang hochbrachte. Ich fühlte mich zu keiner der beiden Gruppen je wirklich zugehörig: Es gab die wohlthätigen, freiwilligen Gesunden und die Behinderten und ich gehörte zu beiden Gruppen nicht wirklich dazu.»

Margrit berichtete, dass sie während dieser Zeit sehr viel gelesen hat und das Lesen damals eine besondere Bedeutung für sie hatte.

«Ich habe immer sehr viel gelesen. Ich denke, der Aspekt der Flucht in die Bücher war damals besonders stark.»

Das Alter zwischen 17 und 18 Jahren beschreibt Margrit als die Zeit, in der sie am besten in ihrem Leben dran gewesen sei. In dieser Zeit konnte sie mehr mit ihren Klassenkameradinnen unternehmen und sie spielte auch in einem Freilichttheater mit.

«So ab siebzehn, denke ich, war ich körperlich so gut kompensiert, dass sich das mit dem Abholen ein bisschen relativierte und ich mehr mit der Klasse unternahm. Da habe ich auch bei einem Freilichttheater mitgemacht. Mit achtzehn Jahren war ich in meinem ganzen Leben körperlich am besten dran. Damals bin ich abends nicht nach Hause gegangen,

sondern in die Probe. Dort haben wir bis spät in die Nacht das Stück gespielt und ich rannte dann, um den Zug nach Hause zu erwischen. Damals funktionierte ich eigentlich normal.»

Im eigenen Umgang mit ihrer Krankheit zeigt Margrit sich als eine Person mit grosser Stärke, die auch dadurch motiviert wurde, dass manche Mitmenschen an ihrer Leistungsfähigkeit zweifelten.

«Ich bin ein bisschen so: Wenn man mir sagt, <das schaffst du nicht>, dann muss ich das Gegenteil beweisen.»

Sie beschreibt aber auch Momente, in denen sie sich im Alltagsleben als ineffizient erfahren hat und Vorhaben nicht befriedigend umsetzen konnte.

«Ich habe immer wieder darunter gelitten, dass ich etwas begonnen habe und nie durchziehen konnte, weil mir die Gelegenheit nicht gegeben wird, weil ich nicht die Kraft dazu habe, weil die Umstände nicht geeignet sind und so weiter.»

Rein äusserlich zeigte Margrit keine sichtbaren Zeichen einer Krankheit oder Behinderung, obwohl sie unter einigen physischen und kognitiven Symptomen litt. Sie berichtete von Herzrhythmusstörungen in Form von Vorhofflattern oder Vorhofflimmern, Müdigkeit, mangelnder Energie, Konzentrationsstörungen, Atemnot und kreislaufbedingten Schmerzen bei Anstrengung im Thorax und im Oberbauch.

«Bei einer akuten Anstrengung, vor allem im retrosternalen Thoraxbereich, kriege ich, wenn es ein bisschen länger dauert, Schmerzen im rechten Oberbauch, die mein Kardiologe und ich als Leberkapselspannung interpretieren.»

Zu den medizinischen Interventionen, die bei Margrit erfolgten, gehörten unter anderem mehrfache Elektrokardioversionen aufgrund von Vorhofflimmern.

«Ich brauchte schon mehrmals eine Elektrokardioversion, weil ich ins Vorhofflimmern gekommen bin.»

Eine ärztliche Empfehlung, die Margrit während ihrer Studienzeit zu Schwangerschaft und Verhütung erhielt, ist der Grund, warum sie kinderlos geblieben ist.

«Dann hat der Arzt mir bei der nächsten Kontrolle gesagt, ich sollte nicht schwanger werden. Wir haben über Verhütung gesprochen. Es gab zwar die Pille, aber diese war so hoch dosiert, dass die Gefahr von Thrombosen und Hirnschlägen viel zu hoch war. Also kam sie nicht infrage. Dann wurde über andere Möglichkeiten diskutiert. Bei der Spirale als Fremdkörper besteht eine erhöhte Gefahr für Infektionen und eine Endokarditis. Es war also eigentlich keine Verhütungsmethode wirklich realistisch auf meiner Seite.»

Angesichts ihrer tiefen Lebenserwartung, die Margrits Eltern vorhergesagt wurde und sich nicht bewahrheitet hat, beschrieb Margrit ihre körperliche Fitness als einen Erfolg, den kein Arzt oder keine Ärztin ihr jemals zugetraut hätte.

«Ich bin viel besser trainiert, viel fitter, als sich das irgendjemand vorstellen kann. Dr. Eggbühl war wirklich baff, als er das Resultat meiner letzten Spiroergometrie gesehen hat. Was ich aus meinem Körper rausgeholt habe, ist also schon einmal ein Riesenerfolg.»

Die Interviews mit Margrit führte Anja Hahn 2013.

Grafik: Pixabay, CCO
Foto: Marina Haiduk

Mamis Tagebuch

Meine ersten Lebenstage aus dem Blickwinkel meiner Mutter

Als ich am 6. Januar 1981 im Spital Rheinfelden auf die Welt kam, war ich schwer zyanotisch. Die Ambulanz brachte mich sofort ins Kinderspital Basel. Meine Eltern konnten mich dort zwei Tage nach meiner Geburt besuchen. Mein Mami hat in der Zeit, in der ich im Kispil Basel war, Tagebuch geführt. Einige ihrer Einträge aus einer Zeit, an die ich mich selbst ja nicht erinnern kann, möchte ich mit euch teilen.

In meinen ersten vier Lebensjahren wurde ich fünfmal am Herzen operiert, zweimal davon im Geburtsjahr. Von 1989 bis 2009 hatte ich mehrere Herzschrittmacher. Die Spannung, die mein Umfeld jahrelang ertragen musste, und die Ohnmacht, nicht eingreifen zu können und immer auf alles gefasst sein müssen, waren sehr zermürend. Meine zwei Jahre ältere Schwester musste zwangsläufig zurückstecken. Die Aufmerksamkeit von Mami war so sehr auf mich gerichtet, dass meine Schwester immer wieder zu kurz gekommen ist. An ihrem ersten Kindergarten tag wurde ich gerade am Kinderspital Zürich operiert, weshalb Mami bei mir und nicht bei meiner Schwester war.

Die kursiv gesetzten Tagebucheinträge auf der nächsten Seite stammen von Stefans Mutter Käthi Schumacher, einer der Gründerinnen der EVHK, die am Anfang Vereinigung von Eltern mit herzkranken Kindern hiess. Merci, Stefan, dass du diese persönlichen Eindrücke nun mit uns teilst!

In der ersten Ausgabe des Bulletins der Vereinigung von Eltern mit herzkranken Kindern vom Herbst 1989, das damals schon HERZBLATT hiess, schreibt Käthi Schumacher nicht nur über die Vereinsgründung im selben Jahr, sondern auch über das Leben mit Stefan. Lest selbst!

Mein Mami hat eine Ausbildung zur Kinderkrankenschwester am Universitätsspital Zürich (USZ) gemacht. So hatte sie viel Erfahrung und auch ein breites Grundwissen, was ihr und der ganzen Familie zugutekam. Zu wissen, dass es ganz viele Familien gibt, die das gleiche erleben, war eine riesige Belastung.

Mit aller Kraft wollte meine Mutter dazu beitragen, der Not der Isolation zu entkommen, und hat die Elternvereinigung für das herzkranke Kind (EVHK) mitgegründet. Der Verein entlastete uns enorm. Wir wussten, dass wir nicht mehr allein sind und niemandem etwas erklären müssen, weil alle die gleiche Not kannten und diese nun teilen konnten. Von Anfang an besuchte ich die Herzlager. Wenn das eine oder andere Gspänli im Jahr darauf nicht mehr wiederkam, war das immer sehr schlimm. Den Tod kann man nicht erklären, weder einem Erwachsenen noch einem Kind. Dort, wo wir an unsere Grenzen kommen, gibt es oft keine passenden Worte. Umso tröstender ist es, die Spannung zusammen auszuhalten und daran Anteil zu nehmen, ohne daran zu zerbrechen.

Ich wohne mittlerweile zur Überwachung in einem Altersheim. Das gibt mir grosse Sicherheit. Wenn ich Hilfe benötige, sind Pfleger da, die mir helfen. Ich bin dankbar, dass ich dort wohnen darf, es ist mein Zuhause geworden. Die durch die Krankheit unfreiwillig gemachte Lebenserfahrung hilft mir nun, meinen Mitbewohnern Aufmerksamkeit und Zeit zu schenken. Seit einer Woche verbringe ich viel Zeit bei einem meiner Mitbewohner, der im Moment an sein Bett gefesselt ist, weil er so schwach ist. Es ist eine sehr kostbare und intensive Zeit, die Momente des Lebens miteinander zu teilen und auf Menschen im direkten Umfeld einzugehen. Diese Zeit ist so viel wertvoller als ein Kontakt, der auf soziale Medien beschränkt ist. Dennoch würde ich mich über Feedback von eurer Seite sehr freuen, damit wir einander unterstützen und Anteil an unserem Leben nehmen können. Schreib an info@herzfehler-schweiz.ch und CUORE MATTO stellt den Kontakt zu mir her.

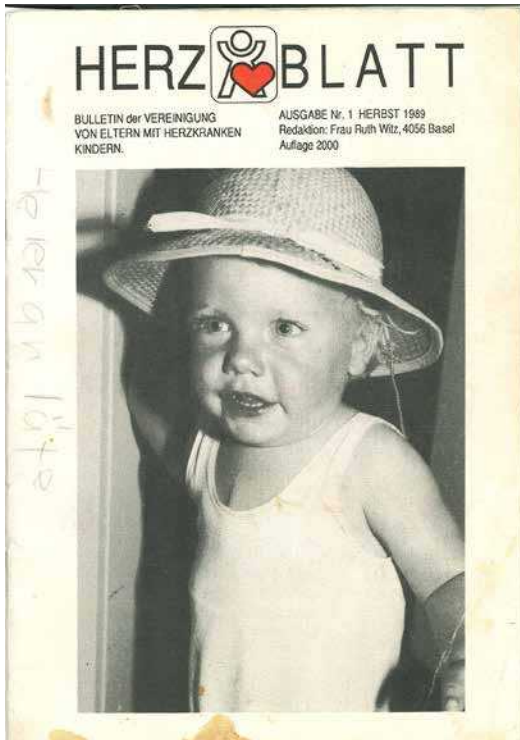
Stefan Schumacher
CUORE MATTO
Fotos: privat

„Wir leben nun schon seit mehr als acht Jahren mit unserm herzkranken Sohn zusammen. Unser Grundvertrauen ins Leben wurde oft schwer erschüttert. Auch lernten wir die Schwankungen der Herzkrankheiten kennen - geht es dem Kind heute gut, kann es bereits morgen schwer krank sein.

Dennoch - oder gerade deswegen - versuchten wir, alle Kraft freizusetzen, um unser Leben sinnvoll zu gestalten. Wir lernten unsere Grenzen kennen,

durften aber auch erfahren, wie gross die Kraft und der Lebenswille unseres Sohnes ist, und wie wir Vertrauen in ihn haben können und müssen. Wie sehr wurde uns auch bewusst, dass nicht nur das herzkranke Kind betroffen ist, sondern die Familie als Ganzes - auch die Geschwister. Oft ist es schwer, den richtigen Weg zu finden.“

Käthi Schumacher
EVHK
Auszug aus dem
HERZBLATT 1 (1989), S. 4



Titelblatt HERZBLATT 1 (1989)



Stefan nach seiner OP am 8. Januar 1981

Die Ärzte haben eine Transposition der grossen Arterien (TGA) diagnostiziert. Über die Überlebenschancen wusste der Arzt nicht Bescheid. Jedenfalls würde Stefan bei so schwerer Krankheit die Möglichkeit zum Sterben gegeben, falls die Zukunft schlecht aussehen würde.

Wir sind sehr traurig, wissen nicht Bescheid, überlegen, ob wir für oder gegen eine Operation sein sollen, falls er schlechte Chancen hätte. Wir sind sehr traurig, weinen beide. Das tut uns gut, entstaut uns.

Was macht wohl Stefan, wie mag es ihm ergehen?

Es waren schlimme Stunden, ja Tage und Wochen. Nun, Stefan geht es so weit ordentlich, liegt unter dem Sauerstoffhäuschen und atmet sehr schnell - der Puls ist hoch, um 170 -, mit etlichen Schläuchen und Kathetern.

Er habe ein feines Gesichtlein, sei bildhübsch, sagte Andi, als er Stefan besuchen durfte.

Die Krankenschwester sagte mir am Telefon, Stefan habe sich erschöpft, er brauche Prostaglandine, werde intubiert und seither beatmet. Sauerstoff sei auf 100 Prozent erhöht worden, was er brauche. Sonst reagiere er gut und sehe rosiger aus. Ich habe etwas Angst. Es macht mich traurig, wenn ich an Stefan denke und daneben die gesunden Buschis sehe, die Bewunderung und Freude.

Wird unser Stefan überleben?

Der Arzt informiert uns, dass Stefan morgen als erster im Kantonsspital Basel operiert wird.

8. Januar 1981: Die Operation ist komplikationslos verlaufen. Stefan sei bereits erwacht und bekomme grosszügig Novalgin. Alle auf der Abteilung sind froh über den guten Verlauf. Wir auch! Nun dürfen wir Stefan besuchen, unseren Buben, blass und schwach. Aber es gehe ihm ordentlich, sagte der Arzt. Ich darf ihm eigene Finkli anziehen. Er zuckt zusammen, zieht die Beinchen an, er hat Angst. Aufs Streicheln entspannt er sich. Er hat es sehr gern. Neu ist, dass er nuckelt, er ist so herzlich.

9. Januar 1981: Stefan geht es etwas weniger gut, hatte eine Atelektase (kollabierter Lungenabschnitt, der nicht mehr mit Luft gefüllt wird). Dazu ist das Herz etwas erschöpft, braucht Lanoxin zur Unterstützung, Puls 110.

11. Januar 1981: Stefan hält mich das erste Mal am Finger - wie schön! Stefan hat das Streicheln unter dem Kinn und am Hals sehr gern. Puls 170.

Der Zustand von Stefan stabilisierte sich immer mehr, wir alle haben grosse Freude an seiner positiven Entwicklung. Er brauchte auch immer weniger Sauerstoffzufuhr und nach zwei Wochen wurde Stefan extubiert. Er konnte auch an Gewicht zulegen. Nach drei Wochen Spitalaufenthalt durfte Stefan endlich zu uns nach Hause kommen. Die Herausforderungen bleiben dieselben. Nun mit noch mehr Eigenverantwortung.

Unsichtbare Behinderungen sichtbar machen

Was bringt die Sonnenblume?

Wie beispielsweise Autismus oder Depressionen gehören angeborene Herzfehler zu den unsichtbaren Behinderungen. Vom englischen Begriff «hidden disabilities» abgeleitet, nennt man sie auch versteckte Behinderungen – selbst, wenn sie gar nicht aktiv versteckt werden, sondern auf den ersten Blick einfach verborgen sind. Wir alle wissen, welche Vor- und Nachteile es hat, von den Mitmenschen nicht sofort als behindert wahrgenommen zu werden. Menschen mit sichtbaren Behinderungen wie Kleinwüchsigkeit werden oft angestarrt und unterschätzt; man traut ihnen weniger zu, als sie können. Andererseits wird ihnen oft Hilfe angeboten.

Bei Menschen mit unsichtbaren Behinderungen ist es genau andersherum: Wir werden selten angestarrt, sondern meist als normal und gesund wahrgenommen. Man hält uns für fitter, als wir sind. Dementsprechend selten wird uns Hilfe angeboten oder Rücksicht auf uns genommen. Dabei könnte Menschen mit unsichtbaren Behinderungen ein bisschen Rücksicht und Unterstützung helfen, beispielsweise auf Reisen.

Um dieses Dilemma abzumildern, wurden in Grossbritannien die «hidden disabilities sunflowers» erfunden – auf Deutsch «Sonnenblumen der versteckten Behinderungen». Dabei handelt es sich um Ansteckbuttons und Schlüsselbänder, die gelbe Sonnenblumen auf grünem Hintergrund zeigen. Mithilfe dieser Abzeichen kann man zeigen, dass man eine unsichtbare Behinderung hat – in der Hoffnung, dass Mitmenschen dann mehr Rücksicht nehmen und gegebenenfalls Hilfe anbieten. Das ist eine tolle Idee. Ob Ihre Umsetzung wirklich klappt, habe ich kürzlich ausprobiert.

Das Sonnenblumen-Schlüsselband und den Button bekam ich problemlos bei der Information des Flughafens München. Ein sehr netter Herr händigte mir beides sofort auf meine blosse Nachfrage hin aus; die Vorlage meines Schwerbehindertenausweises war nicht nötig.¹ Dann staffierte ich mich mit Button und Schlüsselband aus und reihte mich in die lange Schlange vor dem Sicherheitscheck ein. Und es geschah – nichts. Weder erkannte ein anderer Tourist das Zeichen und liess mich vorrücken, noch bot mir jemand vom Personal Hilfe an. Genauso war es beim Rückflug am Flughafen in Dubai. Interessanterweise trugen dort die Angestellten eines Supermarktes den Sonnenblumen-Button. Ich erfuhr, dass der Supermarkt damit zeigen wollte, dass das Personal im Umgang mit Menschen mit Autismus besonders geschult ist.

Ein Freund hatte ein Zeichen mit ähnlichem Zweck kürzlich in Japan entdeckt. Mit einer Kombination aus weissem Herz und weissem Kreuz auf rotem Grund, das stark an das Schweizerkreuz erinnert, soll hier die Hilfsbereitschaft gegenüber und die Rücksichtnahme auf Menschen mit Behinderungen gesteigert werden. Ob das in Japan klappt, kann ich nicht beurteilen. Mein persönliches Fazit ist jedoch: Das Schlüsselband hat mir nichts gebracht und ich schätze, anderen ergeht es damit ähnlich. Das liegt zum einen daran, dass dieses Abzeichen zu unauffällig ist. Man könnte es auch für ein trendiges Accessoire halten oder ein Parteiabzeichen der Grünen.² Gerade an Orten wie Flughäfen, wo viele Menschen unterwegs sind, bräuchte es auffälligere Kennzeichen. Zum anderen ist das Personal an Flughäfen und anderen öffentlichen Orten überlastet.



Am Flughafen Dubai

Ich kann gut verstehen, dass niemand in der allgegenwärtigen Hektik und dem Gedränge nach einem Sonnenblumensymbol Ausschau hält.

Daher gebe ich den Tipp: Wer auf Reisen an seine Grenzen kommt, sollte sich nicht auf die Sonnenblume verlassen. Es ist besser, sich einfach ein Herz zu fassen, seinen Schwerbehindertenausweis zu zücken und jemanden um einen Sitzplatz oder andere Hilfe zu bitten. Hilfreich ist, wenn das Wichtigste auch auf Englisch auf dem Ausweis steht. In Deutschland kann man diese Variante des Schwerbehindertenausweises beim Versorgungsamt beantragen. Wenn man schon vorab weiss, dass man nicht lange stehen kann oder andere Hilfe braucht, kann man vor der Reise direkt am Flughafen oder Bahnhof Unterstützungsbedarf anmelden. In Deutschland hat diese Art der Betreuung den wohlklingenden Namen «Mobility Service». Man wird dann im Rollstuhl an den Wartenden vorbeigeschoben – mit oder ohne Sonnenblumenband.

Constanze Kobell
CUORE MATTO
Foto: privat

1) Ab einem Grad der Behinderung von 50 gilt eine Behinderung in Deutschland als Schwerbehinderung und wird vom zuständigen Versorgungsamt mit dem Schwerbehindertenausweis bescheinigt.

2) Die Sonnenblume ist Teil des Logos der deutschen Partei Bündnis 90/Die Grünen.

Die Sonnenblume in der Schweiz

Schwacher Trost oder sinnvolles Erkennungsmerkmal?

2024 hat der Flughafen Genf das Sonnenblumenband in der Schweiz eingeführt. Das Schlüsselband mit Badge stammt aus dem englischen Sprachraum, weshalb sich international vor allem die englische Bezeichnung Sunflower Lanyard durchgesetzt hat. Seit dem letzten Jahr ist es auch in der Deutschschweiz erhältlich. Das Swiss Science Center Technorama in Winterthur bietet seit April 2025 nicht nur das klassische Band mit Badge an, sondern auch Armbänder, Pins und Aufkleber. Man erhält sie bei einem Besuch auf Nachfrage kostenlos an der Kasse.

Vorreiterin im ÖV in der Deutschschweiz waren die Schweizerischen Bundesbahnen (SBB). Sie haben ihre Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter im Kundenkontakt geschult und das Sunflower Lanyard seit Juni 2025 vorerst im Grossraum Zürich abgegeben. Als erstes städtisches ÖV-Unternehmen der Schweiz haben die Basler Verkehrs-Betriebe (BVB) das Lanyard im Dezember 2025 eingeführt. Es ist im BVB-Kundenzentrum am Barfüsserplatz erhältlich.

Im Januar 2026 ist auch die Matterhorn Gotthard Bahn (MGB) dazugestossen, sie bietet das Band an den Bahnhöfen Zermatt, Oberwald und Andermatt an. Ihr Versprechen auf eine Ausweitung der Erhältlichkeit haben die SBB schliesslich am 25. März eingelöst. Das Sunflower Lanyard ist seitdem schweizweit in allen SBB-Reisezentren unentgeltlich und ohne Angabe oder Nachweis der Diagnose erhältlich.

Da die «Hidden Disabilities Sunflower» 2016 ursprünglich am Flughafen London-Gatwick eingeführt wurde, geben auch Flughäfen diese aus. In der Schweiz sind die Lanyards neben dem Flughafen Genf, der das Erkennungszeichen in der Schweiz einführt, auch am Flughafen Zürich erhältlich. Der Flughafen Zürich schreibt auf seiner Website, dass man als Trägerin oder Träger eines Sunflower Lanyards den herkömmlichen Prozess durchlaufe und kein Anrecht auf weitere Dienstleistungen habe. Einen Service für Reisende mit eingeschränkter Mobilität (Passenger with Reduced Mobility, PMR) gibt es jedoch auch dort, den PMR-Service.

Die Schweizer Entsprechung für den deutschen «Mobility Service» ist das telefonisch unter 0800 007 102 erreichbare Contact Center Handicap der SBB. Online über das Swissspass-Login zugänglich ist zudem das Anmelde- und Informationssystem für assistierte Mobilität (AMO). In ihrer Broschüre «Barrierefrei unterwegs» adressieren die SBB das Angebot jedoch «an alle Reisenden im Rollstuhl, Gehbehinderte, Blinde, Sehbehinderte sowie an Reisende mit einer kognitiven Beeinträchtigung».

Erhöhen sich die Möglichkeiten seiner Erhältlichkeit und der Grad seiner Bekanntheit, kann das Tragen des Sunflower Lanyards ein Türöffner sein. Es bleibt aber an dir, durch klare Kommunikation zu zeigen, dass du Hilfe benötigst bzw. auf das Wohlwollen deiner Mitmenschen angewiesen bist und ob du dem unverbindlichen Sunflower Lanyard mit einem allenfalls vorhandenen verbindlichen IV-Ausweis Nachdruck verleihen möchtest.

Marina Haiduk
CUORE MATTO

Foto: Michael Stiebritz



Welche Erfahrungen hast du im ÖV in Bezug auf deinen Herzfehler gemacht? Kommunizierst du ihn, wenn du etwa einen Sitzplatz brauchst? Hast du gar schon Erfahrungen mit den Sunflower Lanyard gemacht? Greifst du auf den Patientenausweis zurück? Würdest du dir einen verbindlichen Nachweis deiner Diagnose wünschen, auch wenn du keine IV-Leistungen beziehst?

Schreib uns an herzblatt@herzfehler-schweiz.ch, wenn du deine Ansichten und Erfahrungen teilen möchtest!

Musik, die Herzen bewegt und Herzen unterstützt

Herznetz feiert 2026 sein zehnjähriges Jubiläum.



Mit grosser Freude dürfen wir heute ankündigen, dass im Jubiläumsjahr gleich zwei Benefizkonzerte stattfinden. Wir bitten Sie, sich diese beiden besonderen Termine schon jetzt in Ihrer Agenda zu reservieren.

Benefizkonzert SMOMS

Am 28. Juni 2026 spielt das Schweizer Medizinerorchester (SMOMS) im Stadtcasino Basel ein Benefizkonzert zugunsten von Herznetz. Unter der Leitung von Johannes Schläefli stehen unter anderem Gustav Mahlers Symphonie Nr. 1 in D-Dur und Darius Milhauds «La Création du Monde» auf dem Programm. Dieses Konzert ist mehr als ein musikalisches Highlight.

Ärztinnen und Ärzte aus der ganzen Schweiz vereinen ihre Leidenschaft für klassische Musik und setzen damit ein starkes Zeichen der Solidarität. Auch unser Herzchor wird auftreten. Freuen Sie sich auf einen berührenden musikalischen Nachmittag im Namen des Herzens, voller Begegnungen und unvergesslicher Momente. Der gesamte Erlös aus dem Ticketverkauf kommt Herznetz zugute. Die Tickets sind online unter www.herznznetz.ch/termine erhältlich.

Benefizkonzert Herzchor

Am 17. September 2026 lädt Herznetz zum dritten Benefizkonzert des Herzchors in die Paulus Kulturkirche in Basel ein.

Unter der Leitung von Jenny Högström wird die beliebte bunte Mischung von Liedern aus den unterschiedlichsten Musikepochen dargeboten.

Wir würden uns sehr freuen, Sie an einem der Konzerte oder – besser noch – an beiden Anlässen persönlich begrüßen zu dürfen. Erzählen Sie auch Ihrem Umfeld von unseren Benefizkonzerten und kommen Sie zahlreich vorbei! Jede Unterstützung zählt.

Barbara Peterli Wolf
Herznetz



HERZNETZ MALWETTBEWERB 2026

für Kinder, Jugendliche und Erwachsene



Der Kreative Auftrag

Werde Teil der Herznetz-Community und male dein eigenes Bild zum Thema „Herzensangelegenheit“.

Kategorien

Kinder, Jugendliche und Erwachsene

Gewinnpreise

Es gibt attraktive Preise zu gewinnen: Eintritte in den Europapark, ins Aqua Basilea und ins Verkehrshaus Luzern sowie Caran d'Ache Farbstifte.

So machst du mit

- Bild malen (A4 oder A3, Hoch- oder Querformat)
- Sende es per Post an: Herznetz.ch, Lange Gasse 78, 4052 Basel
- Einsendeschluss **8. August 2026**



Infos und Teilnahmebedingungen findest du unter Malwettbewerb auf: <https://www.herznznetz.ch/malwettbewerb>



SMOMS
schweizer mediziner-orchester
orchestre des medecins suisses
orchestra dei medici svizzeri

Mahler
Sinfonie Nr. 1

Milhaud
La Création du Monde

Dirigent:
Johannes Schläefli

28. Juni 2026
17 Uhr, Stadtcasino Basel
www.ticketmaster.ch

Benefizkonzert für:
herznznetz.ch
Dachverband angeborene Herzfehler

Sonnencreme vom Samichlaus

Der Adventshöck 2025

Zum Jahresausklang traf sich eine fröhliche Schar CUORI MATTI im festlich hergerichteten Hotel Krone in Zürich. Genauso traditionell wie die alljährlichen Feiertage ist jeweils die Freude über das Wiedersehen. Zum Auftakt gab es noch Geschäftliches zu erledigen. Die ausserordentlich angesetzte Generalversammlung (GV) verlief ordentlich. Die Traktanden sowie die Beschlüsse der GV wurden im Protokoll festgehalten und sind auf der CUORE-MATTO-Website unter <https://herzfehler-schweiz.ch/generalversammlung> nachzulesen.



Dass es noch eine Überraschung geben würde, war schon ab der Anmeldung zum Anlass bekannt. Doch erst wurde ein sehr feines Vier-Gänge-Menü serviert. Wobei, bevor wir uns dem Dessert widmen konnten, traf der Samichlaus in entzückender Begleitung ein. Man hätte das Eselchen erwartet, doch dieses erlitt einen gesundheitlichen Zwischenfall, nachdem es vom Samichlaus versehentlich auf dem Parkplatz deponiert worden war – dies nur nebenbei und der Vollständigkeit halber.



So kam es, dass das Gespann aus dem Samichlaus und einem fröhlichen Christkindli bestand, das für den Anlass extra aus seinen Ferien eingeflogen wurde. Das Outfit von ebendiesem kann als legendär in die CUORE MATTO-Chroniken aufgenommen werden. Aber seht selbst! Ein Bild sagt mehr als tausend Worte.

Die beiden kamen nicht mit leeren Händen. Doch die Bescherung gibt es bekanntermassen erst nach den Versli. Zum Glück waren die CUORI MATTI nicht um diese verlegen. Sogar ein Lied wurde angestimmt und es wurde feierlich. Die Überraschungsgäste waren angetan von unserem improvisierten Beitrag. Der Einsatz von Ruten zur Bestrafung war dadurch nicht nötig. Aber welche Geschenke gab es denn nun? Aus Datenschutzgründen wird davon abgesehen aufzuzählen, wer was bekommen hat. Was in Erinnerung blieb, waren ein Gemüsestrüssli, Schoggitaler, eine Unterhose, ein Französischwörterbuch, ein Beruhigungstee, eine Harley (leider nur in Spielzeugform), ein Bleistift mit Radiergummi, ein Puzzle und eine Sonnencreme. Mandarinen und vom Christkind gebackene Zopfsterne gab es für alle.



Der Samichlaus und das Christkindli verliessen uns mit dem Hinweis, im kommenden Jahr die hoffentlich erlernten Französischwokabeln abzufragen. Vermutlich möchten sie dann auch ein paar neue Versli hören. Zwischenzeitlich sollte sich auch das Eselchen wieder erholt haben. Für uns jedenfalls war es ein schöner, rundum gelungener Anlass.

Caroline Süess
CUORE MATTO

Mehr Teilzeitarbeit, weniger IV-Rente?

Ein Infoanlass zu einem unterschätzten Zusammenhang

Am Samstag, dem 24. Januar 2026, versammelten sich 24 Personen im Universitätsspital Zürich (USZ) zu unserer Informationsveranstaltung zum Thema «Teilzeitarbeit und IV-Rente». Unter ihnen waren neben Mitgliedern von CUORE MATTO ein Kardiologe und eine Clinical Nurse aus dem Team Angeborene Herzfehler des USZ sowie Betroffene mit Marfan-Syndrom und deren Angehörige. Die Veranstaltung wurde hybrid durchgeführt, sodass sie von weiteren 24 Personen, darunter eine ACHD-Kardiologin, online verfolgt wurde.

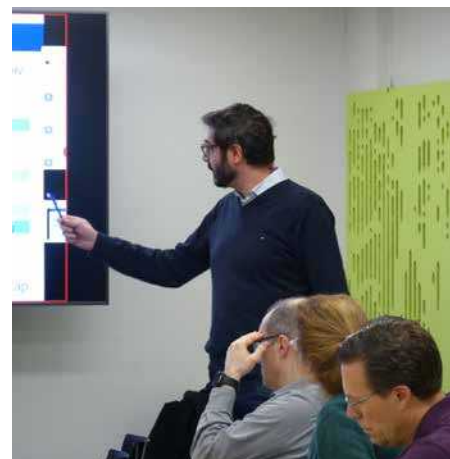
CUORE MATTO dankt Dominik Sennhauer, Rechtsanwalt bei Procap Schweiz, der in einem ausführlichen Vortrag Procap und seine Beratungstätigkeit im Hinblick auf die Invalidenversicherung (IV) vorgestellt und unermüdlich Fragen der Anwesenden und aus dem Online-Chat beantwortet hat. Grossen Raum nahm dabei die IV-Rente ein, deren Berechnung auch vom Arbeitspensum vor Eintritt der Arbeitsunfähigkeit abhängt. Dies ist ein wichtiger Zusammenhang, der wirtschaftlich oft unterschätzt wird.

Die Veranstaltung zeigte unter anderem die wichtige Rolle der Kardiologinnen und Kardiologen bei der Beurteilung und Dokumentation der Arbeitsfähigkeit auf. CUORE MATTO ist den teilnehmenden Kardiologinnen und Kardiologen für ihr Interesse und ihr Engagement sehr dankbar.

Den Abschluss bildete ein gemütlicher Ausklang bei Kaffee und Kuchen, der Raum für einen angeregten Austausch unter den Teilnehmenden bot. Dabei profitierten die Teilnehmenden beider Patientengruppen von den unterschiedlichen Schicksalen und den wertvollen persönlichen Erfahrungen der anderen.

Für die nächste HERZBLATT-Ausgabe sind weitere Beiträge zu diesem komplexen Thema geplant.

Beatrice Schüpbach
CUORE MATTO
Fotos: Marina Haiduk



Kandidatur für den Vorstand

Ressort Events und Programm

Ich, Roger Juillard, bin 44 Jahre alt und komme aus Niederglatt im Kanton Zürich. Beruflich bin ich als Hauswart in einem Logistik- und Transportunternehmen tätig. In meiner Freizeit fahre ich gern Fahrrad, gehe in den Ausgang oder geniesse die Natur bei einer Wanderung.

Ich bin mit einem angeborenen Herzfehler zur Welt gekommen und seit 2018 Mitglied bei CUORE MATTO. In dieser Zeit habe ich schon einige Anlässe wie die Ferienwoche 2025 oder den Infoanlass im Januar 2024 mitorganisiert.

Für den Vorstand kandidiere ich, um das Ressort Events und Programm bei der Organisation von Anlässen noch besser unterstützen zu können.

Die lösungsorientierte Arbeit im Team gefällt mir. Es liegt mir besonders, Locations für einen zu Anlass finden, diesen mitzuorganisieren und schliesslich die Mitglieder an den Ort zu führen.

Es würde mich sehr freuen, wenn ihr mich am 16. Mai 2026 an der Generalversammlung in den Vorstand wählt. Ich bedanke mich bereits jetzt für eure Unterstützung.



Roger Juillard
CUORE MATTO
Foto: privat

Ferien ohne Gehetze

CUORI MATTI erholen sich 2026 am Bodensee

Gehst du gerne in die Ferien, möchtest aber nicht allein verreisen? Oder sind dir Ferien mit gesunden Gleichgesinnten zu anstrengend? Dann versuch es doch einmal mit der Ferienwoche (FeWo) von CUORE MATTO! Jeden Tag läuft etwas, aber ohne Gehetze.

Die diesjährige Ferienwoche von CUORE MATTO findet vom 7. bis zum 12. August 2026 in Romanshorn statt. Wir sind im Hotel Inseli untergebracht, das in parkartiger Umgebung direkt am See liegt



und circa 15 Minuten zu Fuss vom Bahnhof und vom Hafen entfernt ist. Für Wasserratten befindet sich ein Badestrand in Gehdistanz. Bringt unbedingt Badebekleidung und Badeschuhe mit!

Bis hoffentlich bald am Bodensee! Das FeWo-Organisationskomitee freut sich auf dich.

Beatrice, Christian, Luca und Roger
CUORE MATTO
Fotos: Beatrice Schüpbach



Provisorisches Programm

Freitag, 7. August - Anreise

Samstag, 8. August - Konstanz: Besuch Sea Life, Spaziergang an der Uferpromenade, Stadtbummel mit Lädeler

Sonntag, 9. August - Romanshorn: Ludotrail und Klangschalen

Montag, 10. August - Sankt Gallen: Besuch bei Grace Schatz im Regio-Herz-Hofladen, je nach Wetter Stiftsbibliothek oder Drei Weieren

Dienstag, 11. August - Arbon: je nach Wetter Spaziergang und Brätle am Bodensee oder Besuch im Saurer Museum

Mittwoch, 12. August - Abreise

Engagiert!

CUORE MATTO sucht dich

CUORE MATTO sucht Unterstützung

- beim Fundraising,
- bei der Betreuung und Weiterentwicklung der Homepage,
- bei den sozialen Medien und
- im Ressort Jugend.

Homepage - Gestalte unsere digitale Visitenkarte

Unsere Webseite ist der erste Kontaktpunkt für Betroffene. Wir nutzen WordPress und brauchen jemanden, der Freude daran hat, die Seite modular weiterzuentwickeln – von der Foto-Integration bis zu herzlichen Texten. Du koordinierst dabei die Zusammenarbeit zwischen Vorstand, Redaktion und Profi-Dienstleistern. Mach uns als Verein online erlebbar!

Fundraising - Ermögliche unsere Highlights

Damit unsere Ferienwoche und Anlässe für alle bezahlbar bleiben, brauchen wir finanzielle Power. Hilf uns dabei, gezielt Stiftungen zu finden und sie als langfristige Partner für unsere Anliegen zu gewinnen! Dein Einsatz hilft uns, die Vereinsanlässe finanziell abzusichern.

Soziale Medien - Erzähle unsere Geschichte

Wir haben viel zu berichten. Du hast ein Auge für gute Fotos und Lust, unsere Aktivitäten sichtbar zu machen? Gestalte für uns etwa sechs bis zwölf Posts pro Jahr auf Instagram und Facebook. Mit wenig Zeitaufwand sorgst du dafür, dass Betroffene uns noch besser finden. Mach unsere besonderen Momente für alle sichtbar!



Jugend – Bring die nächste Generation zusammen

Du hast ein Händchen für junge oder gleichaltrige Menschen und weisst, was sie bewegt? Wir suchen jemanden, der einmal im Jahr einen Event auf die Beine stellt, der junge Betroffene vernetzt und zusammenbringt. Begeistere Jugendliche und schaffe echte Gemeinschaft!

Fühlst du dich angesprochen, verfügst über entsprechende Kompetenzen und hast Lust, deine Ideen in die freiwillige Vereinsarbeit einzubringen? Melde dich unverbindlich unter info@herzfehler-schweiz.ch!

Termine 2026

16. Mai 2026	Maibummel und GV Katzenssee	Zürich Affoltern
28. Juni 2026	Benefizkonzert SMOMS	Stadtcasino, Basel
03. Juli 2026	Redaktionsschluss	HERZBLATT 2/2026
07. bis 12. August 2026	Ferienwoche	Romanshorn
08. August 2026	Einsendeschluss Malwettbewerb	Herznetz
05. September 2026	Herbstausflug	Herzchor Basel
17. September 2026	Benefizkonzert Herzchor	Paulus Kulturkirche Basel
2. Oktober 2026	Redaktionsschluss	HERZBLATT 3/2023
24. Oktober 2026	Herznetztag	Technopark Zürich
29. November 2026	Adventshöck	Ort noch offen

Erratum: In der HERZBLATT-Ausgabe 3/2025 war fälschlich der 19. September für das Benefizkonzert des Herzchors angegeben.



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.





CUORE MATTO

Vereinigung Jugendlicher und Erwachsener mit angeborenem Herzfehler
herzfehler – schweiz.ch

EINLADUNG

zu unserer 27. Generalversammlung am Samstag, dem 16. Mai 2026

Ort: Zürich Affoltern

Eintreffen: ab 11:00 Uhr

Generalversammlung: 11:15 Uhr – 13:00 Uhr

Liebes Mitglied

Ein ereignisreiches und gelungenes Vereinsjahr liegt hinter uns, und wir freuen uns darauf, gemeinsam mit dir an unserer diesjährigen Generalversammlung in Zürich Affoltern darauf zurückzublicken. Dazu laden wir dich herzlich ein. Wir treffen uns zuerst zum Maibummel, der uns zum Restaurant Unterdorf in Affoltern führt. Nach der GV essen wir dort gemeinsam zu Mittag.

Der Maibummel startet bereits 9:45 Uhr bei der Busstation Zürich, Aspholz, die man mit der Linie 61 in Richtung Mühlacker erreicht, und führt zum Katzensee. Von dort geht es ins Unterdorf, zur GV und zum anschliessenden Mittagessen.

Wir freuen uns auf deine Teilnahme und auf einen anregenden Austausch!

Herzliche Grüsse

Dein Vorstand von CUORE MATTO

Traktanden Generalversammlung:

1. Begrüssung
2. Wahl der Stimmentzähler*innen
3. Protokoll der GV 2025 (*wird mit der Einladung verschickt*)
4. Jahresbericht des Präsidenten
5. Rechnungsablage 2025 und Revisorenbericht
6. Budget 2025
7. Rücktritte
8. Eintritte
9. Rückblick und Ausblick der einzelnen Ressorts und Wahlen
- 9.1 Der aktuelle Vorstand (gewählt bis 2026)
10. Anträge seitens des Vorstands
11. Anträge seitens der Mitglieder
(*mind. 8 Tage im Voraus schriftlich einzureichen an praesidium@herzfehler-schweiz.ch*)
12. Varia
13. Verdankungen
14. Schlusswort



Eingeladen sind alle Mitglieder, Solidarmitglieder, Vertreter*innen der Partnerorganisationen und Ärzt*innen. Anmeldeschluss ist Freitag, der 8. Mai 2026.

Anmeldung an sekretariat@herzfehler-schweiz.ch, per Post an CUORE MATTO, 3000 Bern, oder online auf unserer Webseite www.herzfehler-schweiz.ch.