



HERZBLATT

Nr. 02|2026



AUS ERFAHRUNG

Wie kleine Helden den
Schulalltag meistern

AUS FACHKREISEN

Wie Inklusion gelingen kann

AUS DEM VEREIN

Wie Gais zur Piratenhochburg
wurde

DAS KLEINE HERZBLATT

Lachen, Malen und Knobeln

Spenden

Die EVHK dankt ganz herzlich folgenden Spenderinnen und Spendern:

Boller-Berger Kathrin, Basel
Conradin Margrit, Dübendorf
Ev. Ref. Kirchgemeinde Otelfingen, Otelfingen
Ev. Ref. Kirchgemeinde Rothrist, Rothrist
Fasnacht Dr. med. Jean Jacques, Benken
Frehner Heinz, Birmensdorf
Gerber Roland, Langnau im Emmental
Gitschenen-Stiftung, Oberrieden
Henriette Wegmann Luchsinger Stiftung, Zürich
Im Gedenken an Brem-Koller Marie
Im Gedenken an Hüsser Marcel
Im Gedenken an Koller-Rohrbach Margrith
Im Gedenken an Liselotte Widmer-Huber
Im Gedenken an Peter Elisabeth
Lions Club Bremgarten-Reusstal, Büttikon

Marolf Silvia, Mülligen
Marti Jeannine, Selzach
Mathy Christoph, Münchenbuchsee
Mathys-Hilbrunner Heidi, Alchenstorf
Mislin Susanne, Veltheim
Moser Sarah, St. Gallen
Mosimann Jeannine, Blumenstein
Pfarrei St. Christophorus, Niederhasli
Soler Christian, Fislisbach
Stutz-Koller Hans, Islisberg
Taeko Szedlak Oshima, Zofingen
Tessmer Sabrina, Habkern
Vogt Werner, Grenchen



Impressum

Herzblatt EVHK

Zeitschrift vom EVHK,
Elternvereinigung für das
herzkranken Kind
Ausgabe 02/2026, September 2026

Erscheint dreimal jährlich.
Der Bezugspreis ist im Mitgliederbeitrag enthalten.

Herausgeber

Zeitschrift vom EVHK,
Elternvereinigung für das
herzkranken Kind

Redaktionsleitung

Michelle Hendrikx, Simone Theiler, Ines Schumacher

Lektorat

Claudia Moor

Kontakt

redaktion@evhk.ch

Gestaltung

Jacqueline Waeger, Marly

Druck

Brüggli Admedia AG, Hofstrasse 3, 8590 Romanshorn



Jeder Beitrag unterstützt Betroffene
und ihre Familien. Vielen Dank!

Spendenkonto
IBAN CH12 0900 0000 8003 6342 0



Titelbild: Lionel am Familientag in Malters

Das Copyright aller Abbildungen, Illustrationen etc. liegt, sofern nicht anders vermerkt, bei EVHK oder ihren Mitgliedern.



Inhaltsverzeichnis



Aus Erfahrung

- Eine besondere Kindheit – wie ein Boot auf dem Wasser 2
- Wir bemühen uns darum, möglichst Normalität zu leben 4
- Von Superhelden, Sonderschulen und ganz viel Mut 5



Aus Fachkreisen

- “Grundsätzlich sind alle Lehrpersonen dankbar für jede Information.” 7
- E-Fit Heart Studie 10
- Inklusion braucht Herz! 12



Aus dem Verein

- Sport, Spass und Grillgenuss 16
- Elterncafés in Zürich 16
- Willkommen im Team, Romina! 17
- Leinen los! Unser Piratenlager voller Abenteuer 18
- Ein Tag voller Herzblut 24
- Zwerge unterwegs 26
- Das kleine Herzblatt 28



Agenda

- Agenda 2026 30

Wichtige Adressen

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

Internet
www.evhk.ch

E-Mail
info@evhk.ch

Liebe Herzkind-Familien

Wir hoffen, ihr hattet einen schönen Sommer und seid gut ins neue Schuljahr gestartet. Für manche war es der erste Kindergarten- oder der erste Schultag, für andere einfach der Start in eine neue Klasse. Mit diesem Meilenstein stellen sich rund um unsere Herzkis viele Fragen: Kann mein Kind mithalten? Wissen Lehr- und Betreuungspersonen, worauf sie achten müssen? Wie reagieren andere Kinder? Und welche Schulform ist die richtige?

Patentrezepte gibt es keine. Jedes Herzkind ist anders und jede Schulsituation bringt ihre eigenen Herausforderungen mit sich. Umso wichtiger ist die Zusammenarbeit zwischen Eltern, Schule und medizinischen Fachpersonen.

In dieser Ausgabe beleuchten wir den Schulalltag aus verschiedenen Blickwinkeln. Die schulische Heilpädagogin Stefanie Scherrer und die angehende Lerntherapeutin Marisol Corrado geben Einblicke in die Praxis. Alexia, Antonin und ihre Familien erzählen ehrlich von ihren Erfahrungen.

Und weil zu einem gelungen Schulstart auch unvergessliche Ferien gehörten, darf der Rückblick aufs Herzlager nicht fehlen. Wie aus dem Lagerhaus in Gais ein Piratenreich wurde und welche Abenteuer unsere Piratinnen und Piraten erlebt haben, lest und seht ihr ab Seite 18.

Auch das Herzblatt geht mit dieser Ausgabe in einen neuen Abschnitt. Wir haben das Layout aufgefrischt und eine neue Seite für die Kleinen ergänzt.

Wir freuen uns über eure Rückmeldungen zur neuen Gestaltung und zu den Inhalten – schreibt uns an redaktion@evhk.ch.

Viel Spass beim Lesen.

Euer Herzblatt-Redaktionsteam



Die Piratencrew im Herzlager, Gais 2026 (Ab Seite 18)



Eine besondere Kindheit – wie ein Boot auf dem Wasser

Die Umwege eines Kindes mit einem Herzfehler

Man sagt oft, das Leben sei kein ruhiger, geradliniger Fluss.

Jedes Leben hat seine eigenen Umwege, seine eigenen Zwischenstopps, seinen eigenen Gegenwind. Und jede Reise hängt davon ab, mit welchem Boot man unterwegs ist und in welcher Verfassung sich die Crew an Bord befindet.

Vor kurzem haben Antonin – mein zehnjähriger Sohn, der mit einem Herzfehler zur Welt kam – und ich bei einem Naturfestival gemeinsam ein «Gebetsboot» gebaut. Statt der üblichen Holzbretter, Styropor, Schnur und Nägel durften wir dieses Mal nur pflanzliche Materialien verwenden, sogar zum Verknöten.

Diese Geschichte ist für mich der Ausgangspunkt für das Thema, das mich eigentlich beschäftigt. Wie im Lauf der Kindheit ein Gefühl von Sicherheit entsteht, wenn man ein Kind mit einem Herzfehler grosszieht. Ich komme selbst nicht aus der Seefahrt, aber das Bild des Wassers passt für mich gut: unberechenbar,

nicht festzuhalten und nicht vollständig kontrollierbar.

Wenn Standardmethoden nicht ausreichen

In den ersten zehn Minuten kamen wir mit dem Bootsbauteil kaum voran. Das Grundgerüst war instabil, und wir befürchteten schon, dass unser Boot den geplanten Stapellauf gar nicht überstehen würde. Wir merkten schnell, dass wir allein nicht weiterkamen, und holten uns Hilfe von einer Fachfrau vor Ort mit viel Erfahrung im Bau von Booten aus Pflanzenmaterial.

Ich erinnere mich, dass ich in den ersten Lebensjahren von Antonin auf ganz ähnliche Weise auf die Unterstützung vieler kompetenter Menschen angewiesen war. Ich hörte mir Ratschläge an, las viel, recherchierte, testete alternative Therapien aus verschiedenen Richtungen und tauschte mich mit anderen betroffenen Eltern aus.

Damals wollte ich mich lieber verschiedenen Wegen öffnen, als einem einzigen vorgegebenen Weg blind zu folgen.

Untätig am Ufer stehen zu bleiben, kam für mich ebenfalls nicht infrage.

Antonins Weg verlangte von mir als «Kapitänin der Familie» mehr Planung im Alltag und eine engere Beobachtung vom Festland aus.

Erste Ausflüge, erste Fremdbetreuungen, erster Schultag.

Sich Zeit zum Ausprobieren geben

Nach und nach kam ein Mast dazu. Das zentrale Element, das dem Boot Halt gab, gewissermassen sein Rückgrat. Und dann zwei Schwimmer an den Seiten. Das gab dem Boot mehr Stabilität gegen die ständige Bewegung des Wassers und liess es imposanter wirken. Ein grosses Segel wurde am Mast gespannt. Aus dem einfachen Floss wurde so ein Kataramaran.

Ich stellte mir bei Antonin ständig Fragen, machte mir Gedanken, schmiedete Pläne aller Art.

Am Ende war es aber die Umsetzung in die Wirklichkeit, die mir Orientierung gab.

Erfahrung, Beobachtung und Pragmatismus waren in dieser Zeit meine wichtigsten «Kapitäne». Manche meiner Pläne wurden bestätigt, andere klar widerlegt. Ich habe versucht, mich nicht an starre Pläne zu klammern, sondern offen zu bleiben für neue Möglichkeiten und Ideen, die sich unterwegs ergaben. Das Leben zwingt uns, uns weiterzuentwickeln und immer wieder alles neu zu überdenken.

Erste Verabredungen zum Spielen, erste Geburtstagsfeiern bei Gleichaltrigen, erster Sportunterricht, erste freiwillige Sportangebote.



Gemeinsam neues ausprobieren: Beim Bau eines Bootes aus Naturmaterialien



„ Wer aufs Meer hinaus
will, ohne je zu kentern,
sollte kein Boot kaufen,
sondern eine Insel. “

– Marcel Pagnol –

Vom Festhalten und Loslassen: Antonin und sein Boot

Mit Wind und Strömung

Als die Teilnehmenden ihre Boote schliesslich zu Wasser liessen, nahm jedes seinen eigenen Weg. Je nach Strömung, Bauweise und den Hindernissen im Fluss. Die Wege waren nicht vorhersehbar, das Tempo unterschiedlich. Manchmal blieb ein Boot unerwartet an einem Stein hängen.

Auch ich habe mich immer wieder aus dem Gleichgewicht bringen lassen vom Leben, mit all seinen Überraschungen und Unwägbarkeiten.

Vieles läuft eben nicht so, wie man es geplant hat, vielleicht damit ein zu geradliniger, zu eintöniger Weg wieder etwas Rhythmus bekommt. In solchen Momenten muss man wählen, wie man dem Wind begegnet: mit ihm, gegen ihn oder quer dazu. Das Grosseegel bleibt zwar immer am Mast, seine Fläche lässt sich aber verkleinern, wenn der Wind stärker wird und das Boot zu schnell zu werden droht. Die Segel richtig zu setzen braucht Übung, Demut und viel Geduld.

Erste Übernachtungen bei Freunden, erste Ferienlager und Schullager.

Länger im Hafen bleiben, bevor die Leinen losgehen

An jenem Freitagnachmittag, dem 22. Mai 2026, war es für meinen Sohn zu früh, sein frisch gebautes Boot wie geplant ins offene Wasser zu lassen. Innere Anspannung, diffuse Ängste und Sorgen wurden sichtbar. Er hatte den Mut, mit den beiden Betreuerinnen darüber zu sprechen, und sie liessen ihn das Boot mit nach Hause nehmen. Sein Tempo und seine Bedürfnisse zu respektieren, war ihnen wichtiger als alles andere. Damit sein Boot trotzdem an diesem Nachmittag zusammen mit den anderen schwimmen konnte, kam Antonin auf die Idee, es mit einer Schnur zu befestigen und in seiner Nähe zu halten.

Zwei Tage später fühlte er sich bereit, sein Boot loszulassen, auf dem kleinen Fluss in unserem Freiburger Dorf, der schliesslich in die Nordsee mündet. Die Leinen wurden gelöst, die geflochtene Schnur um den Mast gewickelt. Das Boot konnte auslaufen und seine Reise beginnen.

Ich möchte hier betonen, wie wichtig es ist, auf sich selbst zu hören.

Ich möchte hier betonen, wie wichtig es ist, auf sich selbst zu hören, auf die eigenen Bedürfnisse, Gefühle und Überzeugungen, damit unsere Vorhaben möglichst gut zu dem passen, was uns wirklich bewegt und uns wichtig ist. Wenn man dagegen etwas erzwingt, verunsichert das, macht misstrauisch und weckt Ängste.

Erste Fragen zur Berufswahl.

Zum Leben gehört, allen vier Winden ausgesetzt zu sein

Die Reise hat begonnen. Steig ein, mit einem Lächeln und mit Zuversicht. Die Rettungsringe sind nie weit weg, und du kannst dich jederzeit auf deine Crew verlassen. Lass dich vom Wasser tragen und von den Wellen des Lebens mitnehmen, ohne das Ruder zu fest zu halten oder deinen Kurs zu genau kontrollieren zu wollen. Lass los von der Vorstellung, alles im Griff zu haben – das ist ohnehin eine Illusion, die einem den Blick auf die Landschaft verstellt. Geniesse einfach die Wellen, die gerade kommen. Die Bewegung trägt uns, wenn wir aufhören, dagegen anzukämpfen. Wähle deine Zwischenstopps, stell deine Segel richtig und bestimme deinen Kurs. Gute Fahrt, liebe Steuerfrau, lieber Steuermann.

Autorin: Isabelle Musy Clerc



Wir bemühen uns darum, möglichst Normalität zu leben

Am 8. Oktober 2023 wurde unser Sohn Leano geboren. Mit sechs Monaten wurde bei der üblichen Kinderarztkontrolle ein Rauschen auf seinem Herz festgestellt. Danach wurde mittels Ultraschalls und später MRI sein Herzfehler diagnostiziert. Die Operation fand am 26. Februar 2026 im Kispi Zürich statt.

Leano entwickelte sich von Geburt an wie ein gesundes Kind, zählte immer zu den etwas grösseren Kindern. Der Herzfehler kam für uns deshalb sehr überraschend und bis zur Operation konnten wir uns als Eltern kaum vorstellen, dass Leano diesen Herzfehler tatsächlich hat. Das machte es uns etwas schwer, den Schritt der Operation zu gehen. Viele Fragen haben uns begleitet.

Vor allem haben wir uns immer wieder gefragt, was ein solch einschneidendes Erlebnis mit der Seele des Kindes macht. Wie wird es Leano in Zukunft begleiten, wird es ein traumatisierendes Ereignis für ihn sein? Und trotz all dieser Fragen und Unsicherheiten, war uns immer bewusst, dass unser Sohn diese Operation benötigt, um sich weiterhin gut entwickeln zu können und ein möglichst normales Leben führen zu dürfen.

Durch die absolut professionelle Begleitung aller Fachpersonen fühlten wir uns zu jedem Zeitpunkt gut aufgehoben und in den besten Händen. Wir vertrauten immer darauf, dass alles gut ausgehen wird. In diesem Sinne hier ein herzliches Dankeschön an alle Fachpersonen, die dazu beigetragen haben, dass es Leano heute so gut geht.

Anfang Februar 2026 bekam er eine kleine Schwester, Malia, und drei Wochen später stand seine Operation an. Wir waren 24 Stunden non stop an Leanos Seite. Da ich oft mit Stillen beschäftigt war, war sein Vater Sandro oft bei ihm. Das stärkte die Vater-Sohn-Beziehung sehr und für Leano ist sein Vater nach diesem Ereignis noch viel wichtiger geworden.

Wieder zuhause angekommen, benötigte Leano viel Sicherheit und fragte immer wieder nach, ob wir bei ihm bleiben und er äusserte regelmässig, dass er nicht mehr zum Arzt gehen möchte. Diese Thematik ist nach wie vor präsent und Leano wird von uns immer gut auf bevorstehende Termine und Ereignisse vorbereitet, damit er weiss, was passiert. Das scheint ihm zurzeit sehr wichtig zu sein und ihm Halt zu geben.



Leano und Malia



Leano mit seinem Trottinett

Ebenfalls findet er ganz viel Freude und Ablenkung in der Musik, beim Singen.

Im Moment sind die Themen Loslassen und Betreuung durch andere, vertraute Personen eine Herausforderung. Ob es mit dem Erlebten zu tun hat oder aber einfach altersentsprechend ist, ist schwierig einzuschätzen. In diesem Alter kann ein Kind das nicht so genau benennen.

Uns ist wichtig, so viel Normalität wie möglich zu leben: gemeinsam verreisen, auch mal spontan woanders übernachten, Zeit miteinander verbringen. Wir wissen, dass das nicht selbstverständlich ist und sind dankbar dafür, was das Leben uns schenkt.

Autorin: Romina Sigron



Familie Sigron



Von Superhelden, Sonderschulen und ganz viel Mut

Alexia ist 17 Jahre alt und geht auf eine Tagessonderschule der Stiftung ZEKA. Wie sie ihren Schulalltag erlebt und warum sich ihre Eltern für die Sonderschule entschieden haben, erzählen sie uns im Interview.

Alexia, was ist anders an eurer Schule? Wie findest Du das?

Bei uns gehen auch Kinder zur Schule, die sichtbare Beeinträchtigungen haben. Das macht es gut, also das hat mich nie gestört.

„Ich mag meine Schulkolleginnen und Schulkollegen und wir sind alle besonders. Wir passen aufeinander auf, und wir sind alle Superhelden.“

Gab es auch etwas, was schwierig war?

Schwierig war für mich vor allem der Schulweg. Am Anfang hat mich Mami begleitet, danach ging ich nur an wenigen Tagen allein, bis ich mich dann daran gewöhnt habe.

Das war teilweise auch für meine Schulkolleginnen und Schulkollegen nicht einfach. Dort konnte ich aber helfen: Eine Kollegin traute sich erst mit mir, den Schulweg ohne Eltern im Tram zu machen. So habe ich anderen beim Trampfahren geholfen.

War es einfach, Freunde zu finden?

Am Anfang wollte ich gar nicht so sehr neue Freundschaften schließen. Aber die anderen Kinder wollten mit mir befreundet sein und deshalb hat es einfach etwas Zeit gebraucht. Heute habe ich gute Freundinnen gefunden.

Sprecht ihr miteinander über eure Krankheiten?

Ja, wir sprechen manchmal darüber, aber eigentlich nur dann, wenn jemand nachfragt.

Einmal mussten wir in der Schule einen Vortrag über unsere Krankheit halten. In unserer Schule hat jede und jeder etwas, deshalb ist das dort normal. Ausserhalb der Schule spreche ich nicht gern darüber.

Wie ist das Lernen für dich? Was hilft dir dabei?

Einige Fächer mag ich sehr und lerne sie gern. In der Schule gibt es Heilpädagogen, Assistenzpersonen oder andere Lehrer, die helfen. So ist auch in den Freistunden genügend Zeit und immer jemand da, der mich unterstützt, wenn ich es möchte.

Es gibt viele Hilfsmittel und meine Eltern haben auch für zu Hause vieles organisiert, damit das Lernen einfacher wird.

Gibt es etwas, das du ändern würdest?

Ich würde mir einen Pausenplatz wünschen, auf dem alle Kinder – auch Kinder im Rollstuhl – mehr Platz haben und besser spielen können.

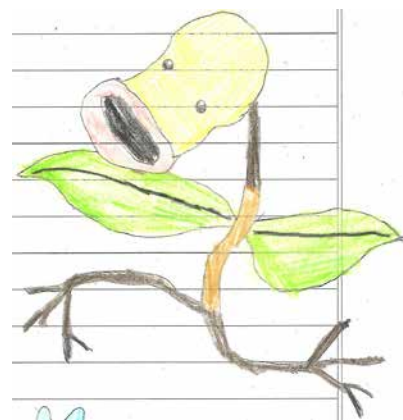
Hast du spezielle Bezugspersonen in der Schule?

Ich hatte eine Lehrerin, die ich sehr gern mochte. Ausserdem habe ich viele nette Kinder kennengelernt.

Was hat dir besonders gefallen?

Besonders schön fand ich, dass wir regelmässig ins Schwimmbad gingen.

Link: Tagessonderschule
Stiftung ZEKA



Alexias Pokemon - Zeichnungen

Bitte umblättern!





Familie Hermann

Daniel und Manuela, wie habt ihr die Zeit erlebt, als klar wurde, dass Alexia eine Sonderschule besuchen wird? War das eine schwierige Entscheidung? Hattet ihr Bedenken?

Für uns stand am Anfang vor allem Alexias Gesundheit im Mittelpunkt. Es gab Operationen, Untersuchungen und Therapien. Darum stand das Thema Schule zuerst nicht so stark im Vordergrund. Als dann klar wurde, dass eine Sonderschule passend sein könnte, hat uns das nicht überrascht.

Wir hatten deshalb auch keine grossen Bedenken. Im Gegenteil: Wir waren dankbar, dass es in der Schweiz verschiedene Schulformen und so viele Unterstützungsangebote gibt.

Uns war wichtig, dass Alexia an einem Ort ist, an dem es ihr gut geht und sie akzeptiert wird, wie sie ist.

Wie hat euer Umfeld reagiert?

Unterschiedlich. Manche Menschen zeigten Verständnis und haben uns unterstützt. Andere konnten unsere Situation weniger gut nachvollziehen. Das kannten wir aber schon von früher.

Wie war die Zusammenarbeit mit der Schule? Was hat euch geholfen?

Die Zusammenarbeit mit der Schule haben wir insgesamt als gut erlebt. Natürlich spielt auch die einzelne Lehrperson eine wichtige Rolle. Besonders hilfreich war, dass in der

Sonderschule gut auf die Bedürfnisse der Kinder eingegangen wird. Therapien wie Ergo- oder Logopädie sind vor Ort und oft schon in den Schulalltag eingebaut. Auch bei organisatorischen Fragen, zum Beispiel bei der Krankenkassen Anmeldung, hat uns die Schule unterstützt. Das war für uns im Alltag eine grosse Entlastung.

Was hätte besser sein können?

Es gab auch Punkte, bei denen wir uns mehr Unterstützung erhofft haben. Zum Beispiel hätten wir uns gewünscht, dass wir früher und klarer über mögliche Hilfsangebote informiert worden wären, etwa über finanzielle Unterstützung wie die Hilflosenentschädigung. Diese Informationen mussten wir uns selbst beschaffen und haben sie erst über andere Personen erhalten. Solche Hinweise sollten aus unserer Sicht selbstverständlich sein.

Ihr habt mit Alexia und Larissa einen guten Vergleich zwischen Sonder- und Regelschule. Wie gehen die beiden mit den Unterschieden um?

Die beiden erleben ihre unterschiedlichen Schulen nicht als Problem. Im Gegenteil: Sie unterstützen sich gegenseitig, und für beide stimmt es so, wie es ist. Die verschiedenen Schulwege führen also nicht zu Konflikten, sondern gehören einfach zu ihrem Familienalltag.

Welche Schwierigkeiten gibt es für Eltern, wenn ihre Kinder unterschiedliche Schulen besuchen?

In unserem Fall war die Organisation gut machbar. Die Sonderschule arbeitet mit Blockzeiten. Der Schultag ist klar strukturiert und dauert in der Regel den ganzen Tag. Das hat die Planung für unsere Familie einfacher gemacht.

Was ist ein grosser Unterschied zwischen Regel- und Sonderschule?

Die Klassen sind kleiner und manchmal altersdurchmischt und es gibt oft keine festen Jahrgangsklassen. Beides hat Vor- und Nachteile, die Vorteile für Alexia überwiegen aber aus unserer Sicht.

Ein wichtiger Unterschied ist die Organisation der Klassen. In der Sonderschule werden die Kinder je nach Fach oder Thema unterschiedlich eingeteilt.

Würdet ihr im Nachhinein etwas anders machen?

Ja. Rückblickend würden wir Alexia schon von Anfang an direkt an diese Schule schicken. Ihr erstes Schuljahr fand noch an einer anderen Schule statt. Der frühere Start im ZEKA hätte ihr gutgetan. So hätte sie von Beginn an die passende Unterstützung erhalten. Bestimmte Förderangebote konnten wir später zwar noch nachholen, aber ein früherer Einstieg wäre besser gewesen.

Was empfiehlt ihr Eltern, die in einer ähnlichen Situation sind?

Unser Rat ist: Arbeitet gut mit Fachpersonen zusammen, zum Beispiel und vor allem mit dem schulpsychologischen Dienst und verschliesst euch dem Thema Sonderschule nicht. Es ist wichtig, genau hinzuschauen und kritisch zu prüfen, welche Schule für das eigene Kind am besten ist. Entscheidend ist, wo das Kind am meisten profitieren kann und wo es sich wohlfühlt.

Gibt es noch etwas, das ihr mitteilen möchtet?

In Sonderschulen arbeiten viele Kinder mit einem individuellen Lehrplan, der zu ihren Fähigkeiten und Bedürfnissen passt. Zudem gibt es nur eine begrenzte Anzahl an Schulplätzen. Gleichzeitig haben Sonderschulen auch den Auftrag, Kinder wieder auf dem Weg in die Regelschule zu begleiten – dann, wenn das möglich ist und dem Kind guttut. Die Sonderschule ist als auf keinen Fall eine Einbahnstrasse. Ein Kind, das eine Sonderschule besucht, muss nicht für immer dortbleiben.

Autorin: Simone Theiler



“Grundsätzlich sind alle Lehrpersonen dankbar für jede Information.”

Wie können Kinder mit gesundheitlichen Einschränkungen ideal integriert werden? Wann sollte man welche Lehrpersonen oder auch die Klassenspännli informieren? Wir haben bei der schulischen Heilpädagogin Stefanie Scherrer nachgefragt.

Stefanie, du arbeitest auf der Sekundarstufe I als Heilpädagogin. Wie sollte die Lehrerschaft am besten informiert werden, wenn ein Kind mit einer Krankheit oder Einschränkung in der Klasse ist?

Grundsätzlich sind alle beteiligten Lehrpersonen dankbar für jede Information, die im Schulalltag und bei der Förderung eines Kindes dienlich ist. Das können Diagnosen, ärztliche Verordnungen, aber auch wertvolle Erfahrungen sein, die bereits im früheren Schulalltag oder im Familienalltag gemacht wurden.

Oft hören wir, dass das nicht nahtlos funktioniert. Woran kann das liegen?

Oft klappt die Informationsweitergabe aus Gründen des Datenschutzes nicht ideal. Das ist nicht nur auf die Zurückhaltung gewisser Eltern zurückzuführen, denn zu Recht möchten viele sensibel mit den Informationen umgehen, um ihr Kind nicht einer möglichen Stigmatisierung auszusetzen. Vielmehr funktioniert es auch nicht, weil die abgebenden Schulen sehr vorsichtig sind mit der Weitergabe der Informationen oder weil es keine klar definierten Abläufe gibt.

Wer sollte denn idealerweise die Initiative ergreifen für den Informationsfluss?

Bei der Einschulung liegt die Initiative bei der Familie, ob sie auf die neue Schule ihres Kindes zugeht und aktiv informiert oder ob sie lieber zuwartet, bis ein Vertrauensverhältnis zur neuen Lehrperson aufgebaut wird. Bei einem Schulwechsel kann es sogar sinnvoll sein, wenn

der Start an der neuen Schule vorerst ohne Hintergrundinformationen zu gesundheitlichen Einschränkungen erfolgt. So haben die Kinder die Möglichkeit, «als unbeschriebene Blätter» neue Erfahrungen zu sammeln, die sie in ihrem Selbstwert stärken können. Fatal kann es aber dann sein, wenn wichtige Informationen bei einem medizinischen Notfall fehlen oder eine Notfallsituation sogar provoziert wird, weil essenziell wichtige Informationen zur Verhinderung eines Unfalles nicht geflossen sind. Oftmals ist die Betroffenheit dann besonders gross, weil man sich fragen muss, wo denn die Informationspanne lag.

Was empfehlst du den Eltern in solchen Situationen?

Aus all diesen Gründen empfehle ich betroffenen Eltern dringend, sich – wenn nötig auch mithilfe ihres betreuenden, medizinischen Umfeldes – möglichst früh damit auseinanderzusetzen, welche Informationen sie der Schule zukommen lassen möchten.

Hier hilft doch sicher auch das Notfallblatt?

Genau. Inzwischen ist es Standard, dass jede Schule zu Beginn des Schuljahres ein medizinisches Notfallblatt an die Eltern abgibt, in welchem alle relevanten gesundheitlichen Informationen erfasst oder ergänzt werden können. Dieses Dokument ist bei den Personaldaten hinterlegt und kann dann im Bedarfsfall auch von Lagerleitungsteams eingesehen werden. Bei komplexen Einschränkungen, die Auswirkungen auf den Schulalltag haben, sollten die Erziehungsberechtigten aber besser direkt auf die Lehrpersonen zugehen und um ein Gespräch bitten. Speziell auch deshalb, weil es um die individuelle Förderung des Kindes geht.



Stefanie Scherrer-Plüss

Wie erlebst du das auf der Sekundarstufe, kommunizieren die Kinder dort auch selbst?

Ja, durchaus. Eltern können ihr Kind sehr gut unterstützen, indem sie ihm nach und nach eine gewisse Eigenverantwortung in Bezug auf die Kommunikation seiner Einschränkungen mit der Lehrperson zutrauen. Für uns Lehrerinnen und Lehrer ist es ein enormer Vertrauensbeweis, wenn ein Kind von sich aus auf uns zukommt und zum Beispiel seine Bedenken in bestimmten Situationen mit uns teilt. Meine persönliche Erfahrung sagt mir, dass gerade Kinder, die von klein auf mit Einschränkungen konfrontiert waren, eine sehr grosse Eigenverantwortung und Kommunikationsfähigkeit zeigen. Das ruft bei mir immer wieder sehr tiefen Respekt und Bewunderung hervor.

Wie gehen Schulen allgemein mit dem Thema Krankheit und Einschränkungen bei Kindern und Jugendlichen um?

Dass jeder Mensch mit einer Einschränkung das Recht auf besondere Unterstützungsmassnahmen hat, ist international, national und kantonal im Schulgesetz geregelt. Wichtig für die rechtliche Grundlage ist eine ärztliche Diagnose der bestehenden Einschränkung.



Kindern und Jugendlichen stehen zudem gemäss dem Sonderpädagogik-Konkordat (interkantonale Vereinbarung der Schweizerischen Konferenz der Erziehungsdirektoren EDK) bis zum 20. Lebensjahr sonderpädagogische Massnahmen zu.

Wann kommt ihr als Heilpädagogen ins Spiel?

Solange die Art der Einschränkung die Beschulung in einer Regelschule erlaubt, sind die Schulische Heilpädagogik und in Sonderschulen die Sonderschulpädagogik verpflichtet, entsprechende Fördermassnahmen umzusetzen.

Gibt es für die verantwortliche Lehrperson Unterstützung bei Fragen oder Anliegen?

Ja. Da diese Förderung in der Art und im zeitlichen Umfang möglichst ideal auf die Einschränkung abgestimmt sein muss, kann es nötig sein, dass externe Fachstellen die Regelschule beraten. Da diese Förderung in der Art und im zeitlichen Umfang möglichst ideal auf die Einschränkung abgestimmt sein muss, kann es nötig sein, dass externe Fachstellen die Regelschule berät.



Schulsituation

Dazu gibt es zahlreiche Beratungsangebote für Lehrpersonen, sei es vom Kanton (Departement für Bildung und Kultur, BKS) oder von Sonderschulen. Diese geben ihr Wissen im Bereich Förderung gerne an Volksschulen weiter und betreuen unter Umständen sogar aktiv jene Lernenden vor Ort, die gemäss dem Gesetz zur integrativen Schulung die Volksschule besuchen.

Welche Auswirkungen hat die Integration eines Kindes mit Einschränkungen auf eine Klasse?

Das ist sehr unterschiedlich, da spielen mehrere Faktoren mit. Ich nenne dazu ein mögliches Beispiel aus dem Schulalltag: Ein Kind, das fachärztlich mit AD(H)S diagnostiziert wurde und speziell ausgeprägte Symptome der Hyperaktivität zeigt, kann auf eine unruhige Klasse einen zusätzlich verstärkenden Effekt haben. Die entstehende Unruhe wird nie von allen Klassenmitgliedern – und notabene auch nicht von allen Lehrpersonen – als gleich störend wahrgenommen. Es kann also sein, dass das gleiche Kind in der einen Klasse als willkommener Klassenclown wahrgenommen wird und in einer anderen Klasse als Störenfried und irgendwann sogar als Sündenbock abgestempelt wird.

Diese beiden Möglichkeiten haben auf die Schulkarriere und das Selbstbild der betroffenen Person, aber auch auf die soziale Dynamik in der Klasse, ganz unterschiedliche Auswirkungen. Wenn sich eine Klasse neu zusammenfindet, kann man allgemein schlecht voraussehen, wie genau solche komplexen Zusammenspiele funktionieren werden. Daher ist es von grosser Wichtigkeit, derart herausfordernde Startbedingungen mit der Klasse vorausschauend anzugehen.

Was für Erfahrungen hast du gemacht, wenn die Klasse aktiv über die Einschränkung informiert wird?

Kinder sind oft sehr verständnisvoll und können Rücksicht nehmen, wenn sie Hintergründe verstehen.

Die Angst involvierter Personen, dass angepasste schulische Rahmenbedingungen für Kinder mit einer Einschränkung beim Rest der Klasse für Opposition sorgen, ist also unbegründet?

Ja, meistens. Dass eine teilweise Turndispens für eine Person mit einer gesundheitlichen Einschränkung keine Belohnung ist, sondern eine Massnahme aufgrund einer Einschränkung, leuchtet im Moment nicht allen Kindern und Jugendlichen ein. Man kann aber auch mit jungen Leuten sehr gut den Perspektivenwechsel und Empathie gegenüber anderen Voraussetzungen üben. Dies festigt im Allgemeinen die Akzeptanz gegenüber Andersartigkeit und kann sogar bei «gesunden» Kindern den positiven Effekt haben, dass sie selbst auch eine grössere Selbstakzeptanz ihrer eigenen Schwächen entwickeln.

Wie sieht es aus, wenn ein Kind krankheitshalber für längere Zeit ausfällt?

Leider kommt es auch in unserem Schulalltag oft vor, dass Kinder und Jugendliche über längere Zeit ausfallen. Das kann aufgrund grösserer operativer Eingriffe mit anschliessenden Rehabilitationsmassnahmen der Fall sein. Immer mehr sind es aber auch psychische Erkrankungen, die Kinder zwingen, der Schule länger fernzubleiben. Ungeachtet der Tatsache, ob es sich nun um ein organisches Krankheitsgeschehen handelt oder um eine ernsthafte psychische Krise, ist es wichtig, dass der Kontakt zur Schule und zum sozialen Umfeld erhalten bleibt.

Wie schafft man das?

Jede Person, die sich unfreiwillig schon mal längere Zeit der gewohnten Alltagsstruktur entziehen musste, weiss, wie wertvoll es ist, wenn man nicht vergessen geht. So sollte die Klasse weiterhin Kontakt halten, sei es durch Telefonate, Besuche oder kurze Botschaften. Genauso wichtig ist es, dass der verpasste Lernstoff in einem anderen Umfeld nachgeholt werden kann.



Kinder, welche trotz aller Massnahmen die Jahresziele nicht erreichen, haben zudem das Recht, ein Schuljahr zu repetieren, damit ein ungleichmässiger Bildungsverlauf durch Krankheit keinen nachhaltig negativen Einfluss auf die persönliche Zukunft hat.

Wie sieht es mit Lernhilfen, Notenanpassungen oder Notenbefreiungen bei Lernschwächen aus?

Auch hier besagt das Behindertengleichstellungsgesetz (kurz «BehiG»), dass niemand aufgrund einer Einschränkung einen Nachteil auf Bildungsebene haben darf. Dazu gibt es verschiedene Massnahmen, die in der Volksschule angewandt werden können.

Zum einen regelt der Nachteilsausgleich (NTA) offiziell das Benützen bestimmter Hilfsmittel während Prüfungssituationen. Bei Herzerkrankungen resultiert zum Beispiel oft eine chronische Erschöpfung aus der Krankheit selbst oder aus den Nebenwirkungen einer medikamentösen Behandlung. Da diese Erschöpfung sowohl zu Konzentrationsproblemen führen kann als auch zu körperlichen Leistungseinschränkungen im Sportunterricht, können Hilfsmassnahmen wie die Aufteilung von langen Prüfungen in einzelne kurze Prüfungssequenzen definiert werden oder aber es werden offiziell zusätzliche Erholungspausen während Leistungstests erlaubt, die nicht zur Prüfungszeit gerechnet werden. Wer sich dazu gerne detaillierter informieren möchte, kann dies gerne auf der Website von enableMe Schweiz tun.

Immer wieder gibt es Verwechslungen zwischen einem Nachteilsausgleich und angepassten Lernzielen (aLZ). Was ist der Unterschied?

Angepasste Lernziele werden von den Lehrpersonen dann empfohlen, wenn aufgrund individueller Schwierigkeiten beim Lernen Lernziele nicht gemäss Lehrplan erreicht werden. Es werden somit an die Voraussetzungen der lernenden Personen angepasste Lernziele definiert, welche aber im Zeugnis als solche aus-



Kinder bei der gemeinsamen Arbeit

gewiesen werden. Dies führt leider nicht zuletzt bei der Lehrstellensuche manchmal zu Irritation und Vorurteilen bei Personen, die zu wenig Kenntnisse über die Hintergründe haben. Da ist es wieder die Aufgabe der Schulischen Heilpädagogik, mit genauen Lernberichten den aktuellen Lernstand zu beschreiben.

Wie machst du das, wenn zum Beispiel ein Schulausflug oder ein Lager ansteht?

Wenn wir einen Ausflug oder ein Lager planen, machen wir dies immer auf der Basis von gegenseitigem Vertrauen. Wir müssen die Voraussetzungen einer Lerngruppe gut kennen und die nötigen Ressourcen haben, um die nötige Sicherheit während dieser Zeit zu garantieren. Nur dann gehen wir ruhig in ein Lager. Kinder mit speziellen gesundheitlichen Voraussetzungen sollen unbedingt auch an solchen ausserschulischen Aktivitäten teilnehmen können, sofern sie und ihr Umfeld sich dies auch zutrauen. Dann ist es unerlässlich, dass die nötigen Informationen zu Vorsichtsmassnahmen, Medikamenten, Notfallplänen geklärt sind, dass innerhalb des Lehrerteams die Ver-

antwortlichkeiten geklärt sind und eine erziehungsberechtigte Person für die zuständige Lehrperson jederzeit erreichbar ist.

Hast du ein Beispiel?

Ja, ich erlebte mal ein Klassenlager, an dem ein an Diabetes erkranktes Mädchen teilnahm. Sein Blutzuckerspiegel musste über eine App auf dem Smartphone ständig überwacht werden. Sobald ein Alarm ausgelöst wurde, musste man sofort reagieren und den Notfallplan befolgen. Auch nachts. Da kommt unser Schulsystem ab und zu an die Grenzen des Machbaren, auch wenn der gute Wille durchaus da ist.

Gibt es etwas, dass du uns zum Schluss des Interviews noch mit auf den Weg geben möchtest?

Meiner Meinung nach verlangt gelebte Inklusion die richtige Einstellung aller Beteiligten. Die Erlebnisse, die so möglich sind, und vor allem die Toleranz und Rücksichtnahme in Bezug auf Andersartigkeit, bereichern das Leben aller.

Autorin: Simone Theiler



✓ Gut vorbereitet – von Anfang an

Vor dem Start

- Gemeinsam mit der Kinderkardiologin oder dem Kinderkardiologen besprechen, welche Schulform und welche Unterstützung für das Kind passend sind.
- Überlegen, was Kindergarten oder Schule wissen sollten.
- Frühzeitig das Gespräch mit der Lehrperson suchen um aufzuzeigen, wie belastbar das Kind ist und worauf im Alltag geachtet werden soll.
- Notfallblatt ausfüllen und wichtige Kontaktpersonen hinterlegen.
- Entscheiden, welche Informationen weitere Lehrpersonen oder die Klasse erhalten sollen.
- Nach den ersten Wochen nachfragen: Was läuft gut? Wo braucht es noch Anpassungen?

Vor Ausflügen und Klassenlagern

- Medikamente und gegebenenfalls Reservemedikamente mitgeben.
- Notfallplan und wichtige Telefonnummern bereitlegen.
- Verantwortlichkeiten und Erreichbarkeit klären.

Wenn Herausforderungen auftreten

- Frühzeitig das Gespräch mit der Schule suchen.
- Zusätzliche Unterstützung oder einen Nachteilsausgleich prüfen.
- Bei längeren Abwesenheiten den Kontakt zur Klasse aufrechterhalten.

Weiterführende Informationen

♥ Schweizerische Herzstiftung: Informationen zu angeborenen Herzfehlern

♥ Schweizerische Herzstiftung & EVHK: Das herzkranken Kind in der Schule (2019) als Hintergrund- und Erfahrungsquelle.

♥ Kanton Zürich, Schulärztlicher Dienst: Kinder mit chronischen Krankheiten in der Volksschule – Angeborene Herzfehler.

♥ EnableMe Schweiz: Informationen zum Nachteilsausgleich

E-Fit Heart Studie

Gehirntraining für Kinder mit komplexen angeborenen Herzfehlern

Sich zu konzentrieren, Aufgaben zu planen, Informationen im Gedächtnis zu behalten und flexibel auf neue Situationen zu reagieren, gehört zu den Fähigkeiten, die Kinder und Jugendliche jeden Tag brauchen: in der Schule, zu Hause und im Zusammensein mit anderen Menschen.

Für manche Kinder mit einem komplexen angeborenen Herzfehler können genau diese Fähigkeiten eine zusätzliche Herausforderung sein. Zum Beispiel dann, wenn mehrere Anweisungen gleichzeitig gegeben werden oder wenn es darum geht, den Überblick über die Hausaufgaben zu behalten.

Um besser zu verstehen, wie wir Kinder mit komplexen angeborenen Herzfehlern in diesen Fähigkeiten unterstützen können, führen wir am Kinderspital Zürich die «E-Fit Heart» Studie durch. Die Studie richtet sich an Kinder im Alter von neun bis 13 Jahren.

Im Mittelpunkt steht das Trainingsprogramm «E-Fit», das spielerische Computerübungen mit wöchentlichen, individuell gestalteten Online-Coachings sowie Karten- und Brettspielen für zu Hause kombiniert.

Ziel des Programms ist es, die oben beschriebenen Fähigkeiten für die Schule und den Alltag zu fördern.

Eine Familie berichtet

Wie erlebt eine Familie die Teilnahme? Darüber haben wir mit Karin und ihrer Tochter Ayana gesprochen, die bereits an einer früheren Studie teilgenommen haben, in der das «E-Fit» Trainingsprogramm auf seine Umsetzbarkeit geprüft wurde. Karin erhoffte sich durch die Teilnahme praktische Unterstützung für den Familienalltag.

Gleichzeitig war es ihr wichtig, die Forschung am Kinderspital Zürich zu unterstützen.



Ayana habe bereits von vielen Fortschritten in der Herzmedizin profitiert. Deshalb sei es für sie wichtig gewesen, einen Beitrag zur Forschung zu leisten. Vor dem Start fragte sich Karin vor allem, wie sich das Programm in den bereits dicht gefüllten Alltag integrieren lässt. Tatsächlich fiel die Teilnahme in eine turbulente Phase: Mitten in der Studienzeit stand ein Hausumzug an. Trotzdem beschreibt Karin die Teilnahme rückblickend als gut organisierbar.

Besonders hilfreich war, dass das Programm von zu Hause aus durchgeführt werden konnte. Dadurch liess sich die Teilnahme gut in den Familienalltag integrieren. Auch Ayana erinnert sich gerne an das Programm zurück.

Besonders gefallen haben ihr die Geschichten aus dem Coaching sowie die Karten- und Brettspiele für zu Hause.

Da sie selbst nicht besonders gerne Computerspiele spielt, seien ihr die gemeinsamen Kartenspiele mit ihren Eltern besonders in Erinnerung geblieben.

Erklärungsvideo zur E-Fit Heart Studie



QR-Code scannen und Video ansehen!

So läuft die «E-Fit Heart» Studie am Kinderspital Zürich ab

Um zu untersuchen, wie wirksam das «E-Fit» Programm ist, prüfen wir zunächst, ob interessierte Kinder mit komplexem angeborenem Herzfehler Schwierigkeiten in den beschriebenen Fähigkeiten haben. Ist dies der Fall, werden die Kinder per Zufallsprinzip («Randomisierung») einer von zwei Gruppen zugeteilt. Eine Gruppe startet direkt mit dem 12-wöchigen Trainingsprogramm. Die andere Gruppe dient als Vergleichsgruppe und führt während 12 Wochen ein elektronisches Aktivitätstagebuch. Nach Abschluss der Studie erhält sie ebenfalls Zugang zum Computertraining. Alle Kinder besuchen das Kinderspital Zürich für insgesamt drei

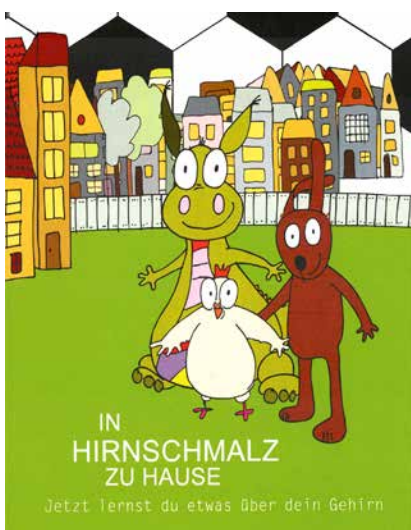
Studientermine: vor Beginn der Studie, nach den 12 Wochen und nochmals drei Monate später. Dort führen wir verschiedene Tests und Untersuchungen durch, um die Entwicklung der Kinder besser zu verstehen und die Wirksamkeit des Programms zu überprüfen. Auch Kinder ohne angeborenen Herzfehler können an der Studie teilnehmen. Ihre Teilnahme hilft uns, die Ergebnisse der Studie besser einzuordnen.

Karin und Ayana würden anderen Familien die Teilnahme weiterempfehlen. Rückblickend schätzten sie vor allem die gute Organisation und die Möglichkeit, mit ihrer Teilnahme einen Beitrag zur Forschung zu leisten.

Die Rekrutierung für die «E-Fit Heart» Studie startet in Kürze. Wenn Sie mehr über die Studie erfahren möchten oder Fragen zu einer möglichen Teilnahme haben, freuen wir uns auf Ihre Kontaktaufnahme.

Kontakt

Studienteam E-Fit Heart
e_fitheart@kispi.uzh.ch
+41 44 249 77 96



Ausschnitt aus dem Buch *Ob Gespenster Fussball spielen?* aus der Reihe *Die Drei aus Hirnschmalz* (© Verlag Bildung Plus), das im Rahmen der Online-Coachings eingesetzt wird.



Alenka Schmid aus dem Studienteam und ein Kind, das an der Studie teilnimmt, während eines Online-Coachings.



Während eines Termins bearbeitet ein Kind gemeinsam mit einer Mitarbeiterin eine Aufgabe.



Inklusion braucht Herz!

Warum die Volksschule beim Thema Inklusion umdenken muss

„Weil der Begriff der Chancengleichheit missverständlich ist. Er suggeriert nämlich, alle Kinder hätten die gleichen Chancen, was alleine schon deshalb nicht stimmt, weil die Kinder höchst unterschiedliche Voraussetzungen mitbringen.“

- Remo Largo -

Es ist mir eine grosse Ehre, diesen Beitrag verfassen zu dürfen. Das Thema Inklusion ist für mich nicht nur eine berufliche Herzensangelegenheit, sondern ein tief persönlicher Weg. Wenn wir über Inklusion an unseren Volksschulen sprechen, höre ich meistens ein Argument: „Wir haben keine Ressourcen, wir haben personellen Mangel.“ Ja, das stimmt, wir müssten als Gesellschaft definitiv viel mehr in die Bildung investieren, genauso wie in andere existenzielle Bereiche. Doch das ist nur die halbe Wahrheit. Unsere Schulen können selbst mit den Ressourcen, die sie jetzt bereits haben, eine Inklusion viel besser stattfinden lassen.

Doppelte Perspektive

Als angehende Lerntherapeutin und Fachperson an einer Sonderschule kenne ich den herausfordernden Schulalltag und die strukturellen Grenzen des Systems. Doch als Mutter eines „Herzkindes“ kenne ich auch die andere, schmerzhafteste Seite. Mein Sohn und wir als Familie haben am eigenen Leib miterlebt, wie das Schulsystem an der praktischen Umsetzung der Inklusion scheitert. Das grösste Problem liegt oft gar nicht in den fehlenden Ressourcen, sondern direkt im Klassenzimmer: Es scheitert an der inneren Haltung, am fehlenden Mitgefühl und an der mangelnden Empathie.

Die Schule hat eine fundamentale Vorbildfunktion für unsere Gesellschaft. Zu dieser Funktion gehört es auch, transparent mit den Kindern zu sein, ihnen auf Augenhöhe zu begegnen und ihnen wirklich zuzuhören. Wir Erwachsenen, die Schule, die Lehrpersonen und die Fachkräfte stehen in der Verantwortung, das Kind als Ganzes zu sehen und die Schülerinnen und Schüler in ihrem individuellen Potenzial zu fördern. Viel zu oft werden Kinder im Schulalltag nur auf ihre Defizite und auf das aufmerksam gemacht, was sie nicht können. Was diese Kinder brauchen, ist kein starres System, sondern einen Mentor an ihrer Seite. Eine Bezugsperson, die ihnen den Weg zeigt, sie partnerschaftlich begleitet und vor allem bedingungslos an sie glaubt.

Veränderung beginnt bei mir

Als Mutter kenne ich es selbst gut genug, dass mich die Tage plagen, an denen ich an meinen Kindern herummeckere und das Gefühl habe, sie bemühen sich einfach nicht genug. Doch in genau diesen Momenten weiss ich: Die Veränderung muss bei mir selbst, bei meiner eigenen Einstellung beginnen. Wichtig ist, an die Kinder zu glauben und ihnen zuzumuten und zuzutrauen, dass sie ihren eigenen Weg finden. Fehler sind schliesslich nicht das Ende, sondern dazu da, um daraus zu lernen.



Marisol Corrado

Mein Lieblingsspruch lautet: „Das Gras wächst nicht schneller, wenn man daran zieht.“ Gewisse Kinder brauchen einfach ihre ganz eigene Zeit, um dann in voller Pracht zu wachsen.

Wenn wir den Blick spezifisch auf herzkrankte Kinder richten, wird schnell klar, dass sie eine enorme, oft schwere Geschichte im Gepäck tragen. Diese Kinder haben von Geburt an medizinische Traumata, Operationen und existenzielle Ängste durchgemacht. Diese Erfahrungen sind psychologisch tief verankert und prägen ihr Erleben und Verhalten nachhaltig. Ein normaler Schulalltag ist für sie kein Spaziergang, er ist vergleichbar mit einem täglichen Marathonlauf. Was viele Lehrpersonen nicht wissen: Wenn das Herz eines solchen Kindes an seine Grenzen stösst, schaltet der Körper auf ein biologisches Notprogramm. Die verbleibende Energie und der Sauerstoff werden priorisiert zu den lebenswichtigen Hauptorganen geleitet. Für das Gehirn und die kognitiven Prozesse bleibt in diesem Moment schlichtweg zu wenig Kraft übrig.



Die Konzentration lässt rapide nach. Es ist daher absolut nicht unüblich, dass betroffene Kinder aufgrund ihrer medizinischen Vorgeschichte an ausgeprägten Konzentrationsstörungen oder Lernschwächen leiden.

Exekutive Funktionen beeinträchtigt

Oft sind die exekutiven Funktionen, also die Fähigkeit, sich selbst zu organisieren, Handlungen zu planen oder Impulse zu steuern, stark beeinträchtigt. Das Kind will vielleicht, aber sein Körper und sein Gehirn können in diesem Moment nicht mehr.

Wenn das System Schule hier nur mit Druck und Unverständnis reagiert, wird das Klassenzimmer für diese Kinder zu einem Ort der permanenten Überforderung. Genau hier beginnt der fatale Fehler im System. Statt mit Mitgefühl zu reagieren, dem Kind Pausen zuzugestehen und den Druck herauszunehmen, reagiert das Schulsystem im hektischen Alltag mit Vorwürfen, Unverständnis und noch mehr Leistungsdruck. Für ein Kind mit einer Beeinträchtigung ist diese Situation fatal. Der Körper gerät in massiven Stress und augenblicklich gehen im Nervensystem alle Alarmglocken an. Wird der Druck in der Schule zu gross, fährt das System automatisch seinen stärksten Schutzfaktor hoch: Wenn das menschliche Gehirn eine grosse Gefahr oder extremen Stress erlebt, schaltet es automatisch in einen Überlebensmodus.

*Unser Nervensystem kennt vier automatische Schutzreaktionen: **Flight (Kampf)**, **Flight (Flucht)**, **Freeze (Starre)** oder **Fawn (Anpassung)**.*

Weil das blitzschnell gehen muss, entscheidet nicht der Verstand, sondern das Nervensystem über eine von vier automatischen Schutzreaktionen. Die ersten beiden Reaktionen nutzen aktive Energie, um die Situation zu lösen.

Bei **Fight** (Kampf) wird der Körper angriffslustig; im Schulalltag zeigt sich das oft durch plötzliche Wut, Streitlust oder ein starkes Bedürfnis nach Kontrolle.

Bei **Flight** (Flucht) will der Körper einfach nur weg; das äussert sich durch grosse innere Unruhe, extremes Ablenken oder das feige Weglaufen vor Problemen. Wenn diese aktiven Reaktionen nicht mehr helfen, schaltet das System einen Gang zurück, um den Körper zu schützen.

Bei **Freeze** (Starre) friert der Körper innerlich ein; man fühlt sich plötzlich völlig blockiert, wie gelähmt oder bekommt im Kopf ein Gefühl von Leere.

Bei **Fawn** (Anpassung) versucht man stattdessen, der Gefahr zu gefallen; Betroffene tun alles, was andere wollen, trauen sich nicht „Nein“ zu sagen und passen sich extrem an, um bloss keinen Ärger zu bekommen.

dürfen niemals einfach als Disziplinlosigkeit abgetan werden. Sie sind in Wahrheit die lautesten Hilferufe eines Kindes, ein direkter Ausdruck einer tiefen inneren Notlage und ein unmissverständliches Zeichen dafür, dass das Umfeld in der Schule nicht den Bedürfnissen dieser Kinder entspricht. Dies als Hilferuf zu verstehen, bedeutet für uns Erwachsene und für die Volksschulen ein radikales Umdenken, es darf nicht mehr darum gehen, das Verhalten zu bestrafen. Wir müssen beginnen, tiefer zu graben und uns die entscheidenden Fragen stellen: Worauf reagiert dieses Kind gerade so intensiv? Was hat sein Körper oder seine Psyche schon durchgemacht und was braucht es jetzt in diesem Moment von uns, um wieder zur Ruhe zu kommen?

Lerntherapie ist mehr als nur eine Hilfestellung

Genau aus diesen Gründen habe ich mich entschieden, die Ausbildung zur Lerntherapeutin zu absolvieren.



Beispielbild einer klassischen Schulsituation

Umfeld muss hinschauen

Wird dieser Zustand vom Umfeld nicht erkannt, drohen auf Dauer schwere psychosomatische Folgen, von chronischen Bauchschmerzen bis hin zur totalen Schulverweigerung. Verhaltensauffälligkeiten, ob sie sich nun durch lauten Protest oder durch stilles Erstarren zeigen,

Für mich bringt dieses Berufsfeld alles mit sich, was diese verletzlichen, oft missverstandenen Schülerinnen und Schüler im Schulalltag so dringend brauchen. Lerntherapie bedeutet eben weit mehr als nur Hilfestellung beim Lernen oder des Schulstoffs.



Gemeinsam Fortschritte zu feiern macht stärker als Noten.

Die Therapie erlaubt es, psychologisch tiefer zu graben, die Ursachen hinter Blockaden zu ergründen und dem Kind das Gefühl zu geben, wirklich gesehen zu werden.

Das Einzigartige an der Lerntherapie ist, dass sie fundierte heilpädagogische Aspekte mit psychologischem und therapeutischem Wissen verbindet.

Aus heilpädagogischer Sicht geht es darum, die Lernumgebung anzupassen, exekutive Funktionen spielerisch und ohne Druck aufzubauen und das Kind dort abzuholen, wo es in seiner Entwicklung steht. Gleichzeitig bietet sie den sicheren, bewertungsfreien Raum, den Kinder nach erlebten Traumata oder Frustrationen brauchen, um überhaupt wieder Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten fassen zu können. Es ist meine grosse Zukunftsvision, dass therapeutisches Wissen direkt in den Schulalltag einfließt. Das ist keine Illusion, sondern absolut machbar und vor allem nachhaltig. Wenn Therapeuten und Schulen Hand in Hand arbeiten, können wir hilferufende Schüler frühzeitig auffangen und präventiv handeln, noch bevor Blockaden, Ängste oder psychosomatische Leiden überhaupt entstehen.

Gewisse Schulen beweisen uns, dass Inklusion und Integration erfolgreich umsetzbar sind. Ein eindrückliches Beispiel dafür ist die Schule Bürglen TG, über die auch das Schweizer Fernsehen (SRF) berichtet hat. Dort wurden die starren Strukturen komplett aufgelöst: Es gibt keine klassischen Klassenzimmer mehr, sondern offene Lernlandschaften. Mehrere Lehrpersonen und Fachkräfte führen den Unterricht gemeinsam. Man spricht nicht mehr von „Schülern“, sondern von „Lernenden“, und die Lehrpersonen verstehen sich als „Coaches“. In diesem Setting wird jeder Lernende ganz individuell dort abgeholt und gefördert, wo er gerade steht.

Pausengestaltung ist wichtig

Für viele Kinder, gerade für jene mit Reizüberflutung, ADHS, ASS (Autismus-Spektrum-Störung) oder eben für Herzkinder, deren Körper ohnehin unter Dauerstress steht, ist die klassische Pause auf dem Schulareal pure Überforderung. Der Lärm, das Chaos und das unstrukturierte Gewusel sind oft das Gegenteil von Erholung. Hier dürfen wir den Lernenden viel mehr Vertrauen entgegenbringen und ihnen den Raum geben, selbst zu spüren, was sie gerade brauchen.

Es ist eine Einladung an uns Schulen, unterschiedliche Oasen zu schaffen: Wer sich austoben und die angestaute Energie loswerden will, soll dafür Platz finden. Genauso wertvoll sind aber geschützte Rückzugsorte für jene Kinder, die sich in der Pause einfach mal zurückziehen, ein Buch lesen oder Musik hören möchten, um ihr Nervensystem wieder herunterzufahren.

Wenn wir den Kindern zuhören und ihnen diese Wahlfreiheit zugestehen, schaffen wir die Basis dafür, dass Inklusion im Schulalltag wirklich gelebt werden kann.

Braucht es Noten?

Eine Note ist immer nur eine kurze Momentaufnahme, sie zeigt überhaupt nicht, was ein Kind tatsächlich gelernt und an Anstrengung investiert hat. Wie viel wertvoller wäre es, eine Schülerbeurteilung, die den Fokus ganz bewusst auf die Stärken und Fortschritte des Kindes lenkt. Gleichzeitig zeigt ein solcher Bericht in einer ermutigenden Sprache, was das Kind als Nächstes lernen darf. Zudem bin ich der Meinung, dass wir ein neues Fach brauchen an unseren Volksschulen: „Sozialkompetenz & Miteinander“. Es soll ein Ort sein, an dem Kinder einfach lernen, einander zuzuhören, Mitgefühl und Empathie zu zeigen und einander zu verstehen und zu helfen, besonders wenn jemand anders ist. Ein solches Fach wäre ein riesiger Fortschritt für unsere Gesellschaft und ist mein grösster Wunsch, um Inklusion spürbar zu machen.

Zusammenarbeit auf Augenhöhe

Was ich als Mutter leider viel zu oft erlebt habe und in meinem Alltag erlebe, ist, dass den Eltern nicht zugehört wird. Dabei wollen diese wohlwollenden Eltern nur das Beste für ihr Kind und sind die eigentlichen Experten. Ein echtes Miteinander auf Augenhöhe zwischen Schule und Elternhaus ist für das Kind von unschätzbarem Wert.



Bisher habe ich diese Gedanken aus meiner Perspektive als Mutter und Fachperson aufgeschrieben. Aber wenn wir Inklusion wirklich ernst meinen, müssen wir aufhören, nur über die Jugendlichen zu reden. Wir müssen sie selbst fragen! Wer könnte schliesslich besser beantworten, was am Schulsystem angepasst werden sollte, als die Betroffenen selbst? Deshalb habe ich meinen 17-jährigen Sohn gefragt, was ihm in seiner eigenen Schulzeit an der Volksschule am meisten gefehlt hat und was ihm damals geholfen hätte.

Was hat dir in deiner Schulzeit an der Volksschule am meisten gefehlt?

Mir haben vor allem echtes Verständnis und ein Mentor gefehlt. Jemand mit einer gerechten Haltung gegen Mobbing. Die meisten Lehrpersonen schauen leider einfach weg, weil das für sie einfacher ist. Aber in vielen Situationen hätte ich dringend jemanden gebraucht, der aktiv handelt. Dafür bräuchte es vielleicht sogar externe Fachleute, die sich richtig mit Mobbing auskennen. Die Lehrer sind schlichtweg nicht darauf geschult, was alles auf dem Pausenplatz passiert. Ebenfalls hätte ich mir einen Rückzugsraum gewünscht.

Einen Ort, an dem ich meine Pause ganz in Ruhe mit Lesen oder Musikhören hätte verbringen können oder auch zusammen mit meinen Freunden quatschen. Zusätzlich wäre viel einfacher, wenn nicht wir ständig für die verschiedenen Fächer das Klassenzimmer wechseln müssten, sondern wenn die Lehrer zu uns in den Raum kommen würden. Klar, bei Sport, Musik, TTG oder in der Kochschule geht das nicht anders. Aber ich erinnere mich gut daran, dass ich für Englisch zu einer anderen Lehrperson gehen musste, in ein anderes Gebäude, und für Französisch schon wieder. Nur die Hauptfächer hatten wir in unserem eigenen Klassenzimmer. Dieses ständige Gehetze zwischen den Räumen hat mich einfach nur ermüdet und extrem viel Energie gekostet.

Was hätte dir damals schulisch am meisten geholfen?

Schulisch hätte es mir unheimlich geholfen, wenn es so gewesen wäre wie in der 5. und 6. Klasse. Dort konnten wir uns viel flexibler an ein Thema herantasten und lernen. Die Lehrerinnen haben damals* vier Stufen zu einem Thema aufgebaut. Man konnte ganz selbstständig starten und sich Schritt für Schritt nach oben arbeiten. Dieses flexible System hat mir extrem gutgetan.

Wenn du die Schule neu erfinden könntest: Wie würdest du sie gestalten?

Ganz wichtig, Lehrer Schüler auf Augenhöhe und gegenseitigem Respekt! Den Unterricht kreativer gestalten, mit Comic-Inhalt oder so. Zum Beispiel gibt es einen Lehrer, der geht auf TikTok recht viral. Der nennt immer One Piece als Beispiel, wie damit die Gravitationskraft erklärt werden kann. Das finde ich recht cool und es spornt einen an, mehr mitzumachen, anstatt nur die ganze Zeit einem Lehrer zuzuhören, der an der Tafel herumbrabbelt. Alle künstlerischen Fächer, wie Musik, Bildnerisches Gestalten oder TTG und auch Sport sollten völlig bewertungsfrei sein. Man sollte an diesen Fächern einfach Freude haben dürfen, Freude am Ausprobieren, am Gestalten und daran, der eigenen kreativen Ader Platz zu geben.

Wenn wir die Augen öffnen und den Kindern wirklich zuhören, merken wir: Die Forderungen nach einer inklusiven Schule sind keine utopischen Träume, die an unbezahlbaren Budgets scheitern. Sie sind ein Flehen nach Menschlichkeit. Sie sind der Wunsch nach Schulen, Lehrpersonen und Fachleute, die nicht wegschauen, wenn ein Kind leidet. Sie sind der Ruf nach Räumen, die Schutz bieten statt Reizüberflutung und nach einem Unterricht, der die natürliche Neugier weckt, anstatt sie durch starren Notendruck im Keim zu ersticken. Es ist an der Zeit, Mut zu beweisen, alte Strukturen aufzubrechen und den Kindern mit offenem Herzen zu begegnen. Denn jedes Kind verdient es, in seiner ganz eigenen Zeit und in seiner ganz eigenen Pracht wachsen zu dürfen und die Neugier am Lernen nicht zu verlieren.

Autorin: Marisol Corrado

*Das Churer Modell ist eine reformpädagogische Unterrichtsform, die auf vier Säulen basiert.



Freude am Schulanfang



Sport, Spass und Grillgenuss

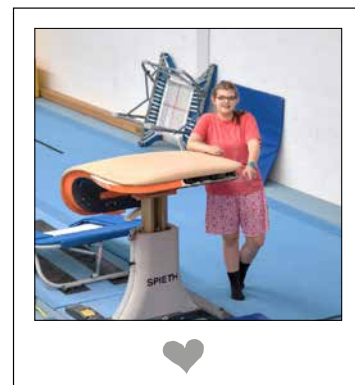
Ein schöner Sommertag führte uns zunächst in die Turnwerkstatt Zentralschweiz in Malters. Dort angekommen waren wir beeindruckt vom vielfältigen Angebot dieses grossen Indoor-Spielplatzes und freuten uns, das zahlreiche Equipment auszuprobieren. Besonders das Gerätepodium mit Schnitzelgrube und die Trampolinlandschaft sorgten für viel Spass und zahlreiche mutige Sprünge von Jung und Alt. Auch das Schaukelgerüst lud zum Ausprobieren und Austoben ein.

Nach den sportlichen Aktivitäten ging es weiter auf den Hof von Familie Schurtenberger. Bei strahlend schönem und heissem Wetter stellten wir eigene Fleisch- und Gemüsespiesse zusammen, grillierten diese in gemütlicher Runde und genossen dazu viele verschiedene feine Beilagen. Nach einer kleinen Pause liessen wir uns die köstlichen selbstgemachten Desserts schmecken.

Die entspannte Atmosphäre, die guten Gespräche, die gelegentlichen Erfrischungen, das gemeinsame Essen und die lustigen Spielaktivitäten machten den Tag zu etwas Besonderem.

Es war ein abwechslungsreicher, fröhlicher Familientag voller Bewegung, Genuss und Freude. Herzlichen Dank für die tolle Organisation!

Nadine



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:

Dienstag, 17. November 2026
Donnerstag, 17. Dezember 2026

Donnerstag, 24. September 2026
Donnerstag, 22. Oktober 2026

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



Willkommen im Team, Romina!

Seit April ist Romina Sigron die gute Seele im Sekretariat des EVHK. Hier stellt sie sich vor:



Das bin ich!

Ich heisse:

Romina Sigron

Seit wann im Verein für herzkrankte Kinder?

5.09.2025

Mein Wohnort:

Trimmis GR

Drei Wörter, die mich gut beschreiben:

♥ warmherzig

♥ hundeverliebt

♥ fürsorglich

Mein Beruf bzw. mein Hintergrund:

Sozialpädagogin HF

Darauf freue ich mich bei meiner neuen Aufgabe besonders:

Neues lernen zu dürfen und mich dadurch weiterzuentwickeln.
Den Austausch mit Menschen und ihren Geschichten.

Wenn ich nicht gerade für den Verein unterwegs bin, findet man mich meistens:

Unterwegs mit meiner Familie und meinem Hund Jako oder meiner Hundeschule 😊.

Mein Lieblingessen:

Ich liebe Essen allgemein sehr – deshalb habe ich mehrere Lieblingsessen.

Mein Lieblingsort zum Abschalten:

In der Natur gemeinsam mit meinem Hund Jako.

Mein verstecktes Talent:

Ich freunde mich mit fast jedem Hund an 😊.

Das kann ich überhaupt nicht:

Malen

Mein persönlicher Gute-Laune-Song:

“Jerusalem” von Master KG
“Glaub an dich” von BearyTunes



“Jerusalem” von Master KG



“Glaub an dich” von BearyTunes

Was ich den Vereinsfamilien gerne mitgeben möchte:

Auch wenn eine Situation noch so schwierig und aussichtslos erscheint, verbirgt sich dahinter immer irgendwo ein Geschenk. Vielleicht ist es einfach zum Zeitpunkt noch nicht ersichtlich. Mir hilft es, den Fokus auf dem Positiven zu behalten und vom best case auszugehen. Ihr seid nicht allein. Der Austausch mit anderen Familien, die Ähnliches erleben, hat mir bisher sehr geholfen.

Blitzrunde

Frühaufsteherin oder Nachteule?

♥ Frühaufsteherin ♥ Nachteule

Meer oder Berge?

♥ Meer ♥ Berge

Buch oder Film?

♥ Buch ♥ Film

Planen oder spontan sein?

♥ Planen ♥ Spontan

Süss oder salzig?

♥ Süss ♥ Salzig

Ordnung oder kreatives Chaos?

♥ Ordnung ♥ Kreatives Chaos

Mein Herz schlägt höher bei:

Meiner Familie, Hunden und Musik



Leinen los! Unser Piratenlager voller Abenteuer



Ahoi und willkommen an Bord!

Eine Woche lang verwandelte sich Gais in ein kleines Piratenreich, in dem geschmiedet, gebastelt, gelacht und so manches Abenteuer bestanden wurde. Unsere bunt gemischte Crew stellte sich jeder Herausforderung, sei es auf hoher See, im dichten Wald oder beim Kampf gegen nasse Schwämme und Fliegen. Zwischen Schatzsuche, Schiffsmanövern und kulinariischen Meisterwerken aus der Kombüse entstand ein Herzlager, das wir so schnell nicht vergessen werden. Logbuch auf – und hinein ins Abenteuer!



Samstag

Endlich ist es so weit! Die Kinder treffen ein. Zuerst wird noch etwas vorsichtig geschnuppert – fast wie kleine Piraten auf der Suche nach neuen Crewmitgliedern. Die Zimmer werden bezogen, neue Freundschaften geschlossen und alte Bekanntschaften aufgefrischt.

Nach dem Apéro heisst es endlich: Alle an Bord! Das Piratenabenteuer beginnt.

Beim Kennenlernen merken wir schnell: Unsere Mannschaft ist bunt gemischt und bereit für jedes Abenteuer. Zur Stärkung verwöhnt uns unser legendärer Schiffskoch „Super Chris“ gleich mit seinem ersten Meisterwerk. Wenn das so weitergeht, wird nicht nur nach Schätzen gesucht, sondern auch nach Nachschlag.



Sonntag

Der Tag startet gemütlich – schliesslich wird kein Pirat über Nacht zum Seebären und unsere Ausbildung steht erst am Anfang. Unsere Piratenlehrlinge bauen Schiffe, basteln ihre eigenen Fernrohre, üben fleissig Knoten und stellen schon bald fest, dass sich gutes Knoten vor allem an Leitenden bestens testen lässt. Ob alle Knoten so sitzen wie geplant, bleibt unser kleines Piratengeheimnis.

Und was wäre ein richtiger Pirat ohne Augenklappe? Auch hier wird kreativ gewirkt.

Übrigens munkelt man, dass einige Leitpersonen den eher gemütlichen Start besonders geschätzt haben, obwohl die nächtliche Unterstützung der Schweizer Nati leider nicht den gewünschten Erfolg hatte.



Montag

Heute wird es sportlich! Im Wald wartet ein Überlebensparcours – das berühmte Piraten-Bootcamp. Die Kinder geben Vollgas, balancieren über die Slackline und trainieren ihr Gleichgewicht für den nächsten starken Seegang.

Trotz Action kommt auch die Erholung nicht zu kurz: Spiele, Mandalas und eine wohltuende Fusswellness bringen die müden Piratenbeine wieder in Schwung.

Und dann wäre da noch das Chili con Carne. Einige Kinder begannen bereits während des Essens die Tage bis zum nächsten Chili zu zählen.

Am Nachmittag bekommen wir Besuch vom Starjongleur. Mit viel Witz, Charme und unglaublichen Kunststücken zieht er uns alle in seinen Bann. Doch Zuschauen allein gilt nicht! Schon bald fliegen die Jonglierbälle durch die Luft und sogar Feuer wird gespuckt. Wir werden wirklich zu richtigen Piraten.

Am Abend wird das Gelernte gleich in der Küche angewendet. Beim Omelettenwerfen zeigt sich: Das Training hat sich gelohnt. Keine Omelette landete an der Decke – und der Boden blieb erfreulicherweise ebenfalls verschont.



Dienstag

Heute geht es endlich aufs Wasser! Genug Trockenübungen – richtige Piraten gehören schliesslich auf ein Schiff.

Selbst ein paar Regentropfen können unsere Mannschaft nicht aufhalten. Wir lernen zu steuern, Kommandos zu geben, Segel zu setzen und fühlen uns schon fast wie echte Kapitäne.

Zwischendurch stärken wir uns mit Sandwiches, und auch die Kabine mit ihren zahlreichen Stofftieren ist beliebt.

Ganz nebenbei lernen wir noch eine wichtige Lektion des Segelns: Ein Segelschiff ist nur so schnell wie der Wind bläst. Prompt verpassen wir die Fähre zurück in die Schweiz.

Zum Glück gibt es auch in Deutschland Glace und wir kommen zwar verspätet und müde, aber wohlbehalten wieder in Gais an.



Mittwoch

Heute steht die grosse Schatzsuche auf dem Programm. Die Schatzkarte gibt es allerdings nicht geschenkt: Jedes einzelne Kartenteil muss mit schwierigen Rätseln verdient werden.

Mit der vollständigen Karte beginnt die eigentliche Arbeit. Mit Schaufeln, Händen, guten Ideen und jeder Menge Teamgeist wird gegraben, bis der Schatz endlich gefunden ist.

Wir hoffen natürlich, dass das unsere zukünftigen Lagerkinder nicht abschreckt.

Am Nachmittag wird das gefundene Gold im Piraten-Casino entweder verspielt oder mit etwas Glück ordentlich vermehrt. Wer lieber auf Nummer sicher geht, versucht sein Glück beim Goldschürfen oder lässt sich von Mesdames Future einen Blick in die Zukunft gönnen.

Nach diesem aufregenden Tag haben sich alle den Ausgang mehr als verdient.

Die einen haben beim Bowling Spass, andere verbringen einen gemütlichen Kinoabend mit Popcorn, währenddessen einige wiederum mit vollem Körpereinsatz fliegenden Zelten hinterherrennen.



Donnerstag

Heute dürfen wir einige unserer Sponsoren begrüssen, die unsere Lager überhaupt erst möglich machen. Ein riesiges Dankeschön dafür!

Bevor am Nachmittag die grosse Wasserschlacht beginnt, wird fleissig daraufhin trainiert. Nebst Kampfkunst stehen auch Beweglichkeit und innere Ruhe auf dem Programm. Auf einem schwankenden Schiff sind Ruhe und Gleichgewicht entscheidend, was wäre da besser als eine Yogaeinheit.

Beim Zielwurf mit nassen Schwämmen zeigt sich schnell: Die Treffsicherheit steigt erstaunlich an, sobald statt der Ringe eine Leitperson als Ziel dient. Woran das wohl liegen mag?

Dann folgt das Highlight des Tages: die legendäre Wasserschlacht. Bis heute weiss niemand so genau, ob die Kinder oder die Erwachsenen dabei mehr Spass haben. Nass sind danach alle, trotz des Einsatzes von Hilfsmitteln wie Einhorn Kostüm oder medizinischem Schutzkittel.

Nach einer warmen Dusche bleibt noch Zeit für Freizeit und ein Runde Werwolf.





Freitag

Der letzte volle Lagertag beginnt entspannt. Zum Mittag wartet ein grosser Pizzawagen auf uns – die perfekte Grundlage für die grosse Piratenfeier.

Das hart verdiente Gold vom Mittwoch will heute noch ausgegeben werden. Zum Glück gibt es jede Menge Möglichkeiten: Massagen, Haarstyling, Nagelstudio und Piraten-Tattoos bereiten unsere gesamte Crew optimal auf das grosse Fest vor.

Die Gesichtsmaske ähnelt jedoch eher einer Gurkensuppe als einer echten Wellnessmaske. Es kann also durchaus sein, dass sich noch heute kleine Gurkenreste in gewissen Frisuren verstecken.

Es entstehen die wildesten Frisuren, unser Piraten-Coiffeur Beni gibt alles und entdeckt dabei so manches verborgene Stylingtalent. Ob die Eltern das auch so sehen, ist nicht bekannt.

Am Abend feiern wir den erfolgreichen Abschluss der Piratenausbildung. Musik, tolle Darbietungen, Rum-Sirup und ein wunderschöner Sonnenuntergang sorgen für beste Stimmung.

Den emotionalen Abschluss bilden der Fackellauf und die Verabschiedung von Alexia und Larissa, die ihr letztes Lager mit uns verbringen. Alles Gute, schön wart ihr dabei.



Samstag

Die Piratenwoche ist vorbei, die Eltern nehmen ihre Kinder müde, mit kleinen Augen, einer Menge schmutziger Wäsche und vielen unvergesslicher Erlebnisse in Empfang.

Auch dieses Lager bleibt uns in bester Erinnerung, besonders erfreulich: Entgegen allen Gerüchten wurden uns weder die berühmten „Schnägg mit Schwänz“ serviert, noch wurden wir mit dem legendären spinatgrünen Kartoffelstock beschenkt.

Dafür hat unser Lagerstaubsauger wahre Höchstleistungen vollbracht. Seine Beute: einzelne Socken, benutzte Unterhosen, T-Shirts, Sonnencreme, allerlei Kleidungsstücke und sogar ein paar Schuhe. Immer wieder ein Erlebnis, diese Staubsaugereinheiten.

Und was die Fliegen betrifft: über ihre Teilnahme im nächsten Jahr wird die Lagerleitung noch einmal in Ruhe beraten.

Autorin
Simone Theiler





Ein echter Pirat erzählt:



Ahoi, ihr kleinen Landratten! Ich war dieses Jahr schon zum dritten Mal im Herzlager und es hat mir wieder mega Spass gemacht. Aber ganz ehrlich: Bevor ich aufschreibe, warum es hier so toll ist, zeige ich euch lieber diese Bilder. Da seht ihr eh am besten, was wir alles erlebt haben.

Also kommt doch einfach nächstes Jahr vorbei und schaut es euch selbst an. Ich sag's euch: Wer einmal dabei war, will immer wieder zurück.

Autor: Jakob Weil



Zaubern und Kämpfen



Welche Augenklappe wohl meine ist?



Treffen mit dem Starjongleur



Das bin übrigens ich mit unserem Super-Koch.



Treffsicher



Psst, der Knoten ging etwas schwer wieder auf ;o)



Piraten überall, sie sahen aber gefährlicher aus, als sie waren.



Piraten - Leiter



Ich liebe Werwölfe, ihr auch?



Ich habe mich getraut - einmal Feuerschlucken



Ein Tag voller Herzblut

Kinderherztag am 9. Mai in Burgdorf und Aarau

Unsere beliebte Standaktion zum Kinderherztag war auch dieses Jahr wieder ein voller Erfolg. Die Organisatoren Chrigu und Regula berichten:

Burgdorf

Was für ein Geschenk! Am 9. Mai durften wir den Kinderherztag in Burgdorf bei strahlendem Sonnenschein und sommerlichen Temperaturen feiern.

Der Marktplatz war von morgens bis abends voller Leben, lachende Kinder, stolze Eltern, neugierige Besucher und eine Stimmung, die man einfach mit nach Hause nehmen musste. So viele Leute sind gekommen, haben mitgemacht, zugeschaut und gefeiert – es war überwältigend.

Besonders gefreut hat uns dieses Jahr, dass sehr viel Selbstgemachtes beigelegt wurde.

Von Kuchen und Konfi bis zu Bastelarbeiten und Deko – eure Kreativität und Grosszügigkeit waren unglaublich. Ein grosses Dankeschön dafür!

Das Schönste daran: Das mega Team, das mit Herz, Humor und unermüdlichem Einsatz dafür gesorgt hat, dass alles rund lief. Ohne euch wäre dieser Tag nicht das gewesen, was er war.

Von Herzen danke an:

♥ alle Spenderinnen und Spender von Selbstgemachtem – für eure Zeit, Liebe und die vielen feinen Sachen

♥ alle Besucherinnen und Besucher – für eure gute Laune und das zahlreiche Erscheinen

♥ alle Helferinnen und Helfer – für jeden Handgriff, jedes Lächeln, jede Extrarunde

♥ alle Vereinsmitglieder – für das Engagement und die Gemeinschaft, die man an diesem Tag überall gespürt hat

Der Kinderherztag 2026 in Burgdorf wird uns lange in Erinnerung bleiben. Danke, dass ihr alle ein Teil davon wart.

Autor: Chrigu Schär





Aarau

Auch dieses Jahr fand unser traditioneller „Herztag“ mit Standaktion in der Igelweid Aarau statt. Um acht Uhr stellten wir Zelte und Tische auf und füllten die Gestelle mit selbstgebackenen Broten, Zöpfen, Waffeln, Mailänderli, Spitzbuben, Schoggis und anderen Leckereien. So viele Zöpfe wie dieses Jahr kamen wohl noch nie zusammen. Würden wir alles verkaufen können?

Nun, das Wetter war perfekt, die Stadt voller Menschen. Durch die roten Ballone wurden die Passanten auf unseren Stand aufmerksam und es kamen viele Kunden. Während die Eltern gute Gespräche führten und einkauften, konnten sich die Kinder schminken lassen.

Die farbigen Gesichter liessen die Kinderaugen leuchten.

Eine Kiste nach der anderen wurde geleert, die Kasse gefüllt.

Der Herztag ist eine gute Gelegenheit, auf unseren Verein und auf die Anliegen der herzkranken Kinder hinzuweisen. Gleichzeitig macht es Freude, gemeinsam mit vielen Mitgliedern etwas Grosses auf die Beine zu stellen und einen schönen Tag zu erleben. Die Mitarbeit beim Herztag schweisst zusammen. Herzlichen Dank an alle, die auch dieses Jahr mit angepackt haben!

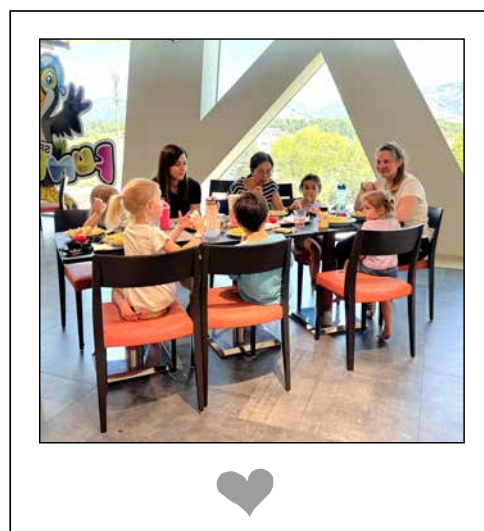
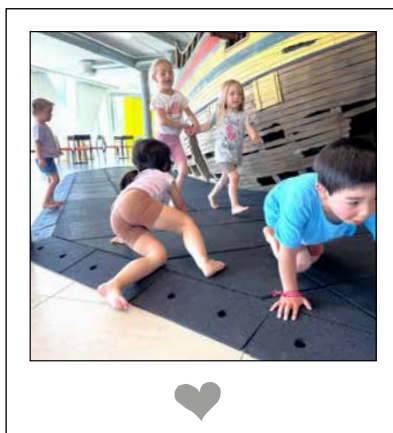
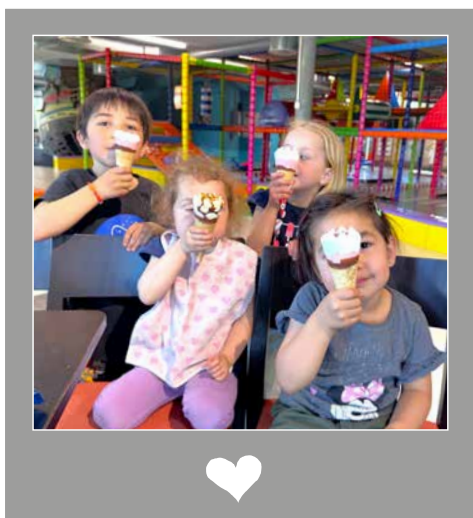
Autorin: Regula Jakob Geysel





Zwerge unterwegs

Im Funpark Spiez hatten die jüngsten Herzkinder und ihre Familien wieder viel Zeit zum Spielen, Austauschen und Kennenlernen.



Kommt doch auch mal vorbei – das nächste Zwergentreffen findet am Samstag, dem 24. Oktober 2026 statt.



EVHK Elternvereinigung für das herzkranke Kind
Malinweg 20 / 7203 Trimmis
055 260 24 52 / info@evhk.ch / www.evhk.ch



Einladung zum Zwergentreffen

**Samstag, 24. Oktober 2026
ab 10:00 – 13:30 Uhr**

Funpark Spiez BEO-Center
Simmentalstrasse 50, 3700 Spiez

Anfangs- und Schlusszeit bilden jedoch lediglich den Rahmen und sind nicht für die Anwesenheit verbindlich.

Das Zwergentreffen richtet sich an alle Herzkinder vor Schuleintritt. Geschwisterkinder sind herzlich willkommen. Die Eintrittskosten übernimmt der EVHK. Fürs Mittagessen, eine kleine Speisekarte ist vor Ort vorhanden und Picknick ist erlaubt.

Anmeldung bis 19. Oktober 2026 an:
Schuli Schöni 079 350 33 32
Bitte Name und Geburtsdatum der Kinder angeben sowie Namen der Begleitpersonen

Ich freue mich sehr, euch beim Zwergentreffen kennenlernen zu dürfen.

Liebe Grüsse Schuli Schöni



Das kleine Herzblatt



Viel Spass beim Ausmalen! Wenn du magst, schicke uns ein Foto deines Bildes an redaktion@evhk.ch.
Wir drucken die Bilder dann gern in der nächsten Ausgabe ab.
Quelle: malvorlagen-bilder.de





Knobelpass

Wer bin ich?

Ich habe viele Schlüssel, aber keine Tür.



Ich werde immer nasser, je mehr ich trockne.



Ich habe Städte, aber keine Häuser. Flüsse, aber kein Wasser. Wälder, aber keine Bäume.



Was gehört dir, wird aber viel öfter von anderen benutzt?





Kinderwitze

Warum fahren Elefanten kein Fahrrad?
Weil sie keinen Daumen zum Klingeln haben!

Was macht eine Wolke, wenn sie einen Juckreiz hat?
Sie sucht sich einen Wolkenkratzer.

Geht ein Dalmatiner in der Migros einkaufen.
Fragt der Kassierer: „Sammeln Sie auch Punkte?“

Du kennst viel lustigere Witze? Schicke sie uns an redaktion@evhk.ch

Buchstabensalat

Kannst du diese Sommerwörter entziffern?

MEROSM _____

RTPIAA _____

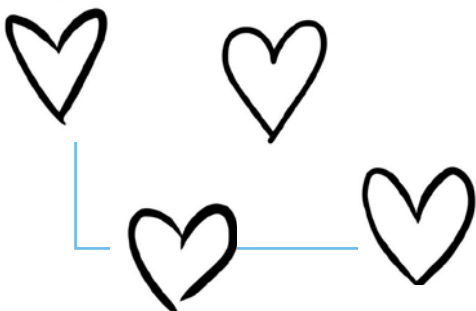
SADN _____

MREE _____

Bilddetektive gesucht!

Dieser Bildausschnitt stammt von einem Foto im Magazin. Findest du das richtige Bild?

Seite: _____



Rätsel: Klavier – Handtuch – Landkarte – Dein Name
Buchstabensalat: SOMMER – PIRAT – SAND – MEER
Seitenzahl Bildausschnitt: 11



Agenda 2026

Liebe Mitglieder

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

Save the date!

September

Montag, 21. September 2026
Donnerstag, 24. September 2026

virtuelles HERZ-Café
HERZ-Café im Kispi Zürich

Oktober

Donnerstag, 22. Oktober 2026
Samstag, 24. Oktober 2026
Samstag, 24. Oktober 2026
Montag, 26. Oktober 2026
Freitag, 30. Oktober 2026
Samstag, 31. Oktober 2026

HERZ-Café im Kispi Zürich
Herznetztag in Zürich (wir haben einen Stand)
Zwergentreffen in Spiez
virtuelles HERZ-Café
Männerabend
Trauerseminar im Schloss Münchenwiler in Murten

November

Samstag, 07. November 2026
Dienstag, 17. November 2026
Samstag, 21. November 2026
Montag, 30. November 2026
.

Basteltag in Niederlenz
HERZ-Café im Kispi Zürich
Biber backen inkl. Besuch der Bärli-Biber-Welt im Appenzell
virtuelles HERZ-Café

Dezember

Donnerstag, 17. Dezember 2026
Datum folgt
Montag, 21. Dezember 2026

HERZ-Café im Kispi Zürich
Glühwein trinken in Zürich
virtuelles HERZ-Café



Eure Erfahrungen sind wertvoll – teilt sie mit uns



Liebe Eltern, Grosseltern und ganz besonders liebe Teenager

2026 widmet sich jedes *Herzblatt* einer Lebensphase unserer Herzkinder. In der nächsten Ausgabe geht es um die Phase zwischen **Pubertät und Berufsfindung**. Neben Fachbeiträgen möchten wir vor allem euren Erfahrungen und Geschichten Raum geben.

Wie erlebt ihr die Teenagerzeit – als Jugendliche, aber auch als Eltern? Abnabelung, Berufswahl, mehr Verantwortung für die eigene Krankengeschichte, die erste Liebe oder die erste Reise allein – ob ihr mittendrin seid oder bereits zurückblickt: Jede Perspektive ist spannend.

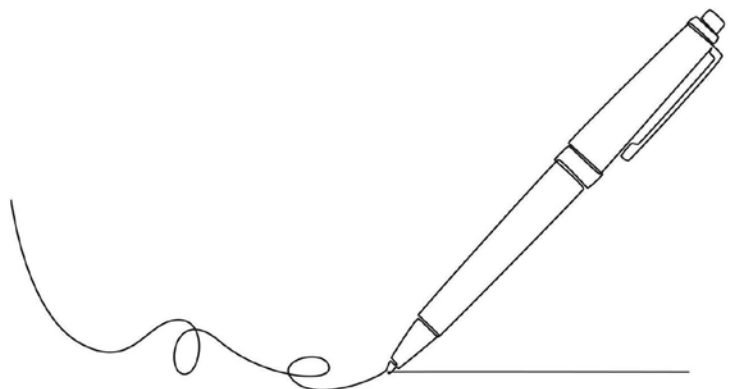
Euer Beitrag darf kurz oder ausführlicher sein, idealerweise nicht mehr als eine A4-Seite.

Schreiben ist nicht euer Ding? Dann meldet euch bei uns und wir schicken euch drei Fragen, die ihr per Sprachnachricht beantworten könnt.

👉 Sendet Texte und Fotos bitte bis **16. Oktober 2026** an redaktion@evhk.ch.

Herzlichen Dank fürs Teilen!

Euer Herzblatt-Team



HERZBLATT



CUORE MATTO

Nr. 02|2026



AUS FACHKREISEN

IV-Rente und
Arbeitstätigkeit

AUS ERFAHRUNG

Teilzeitarbeit und IV-Rente
Margrits Leben als EMAH

ANLÄSSE & TREFFEN

Maibummel
Generalversammlung

DACHVERBÄNDE

Herznetz
ECHDO

Termine 2026

11. Oktober 2026	Redaktionsschluss	HERZBLATT 3/2023
24. Oktober 2026	Herznetztag	Technopark Zürich
29. November 2026	Adventshöck	Huttwil (BE)

Impressum

HERZBLATT CUORE MATTO

Mitgliedermagazin von CUORE MATTO
Vereinigung Jugendlicher und Erwachsener mit
angeborenem Herzfehler
Ausgabe 02/2026, September 2026

Erscheint dreimal jährlich.
Der Bezugspreis ist im Mitgliederbeitrag enthalten.

Redaktion

Marina Haiduk, herzblatt@herzfehler-schweiz.ch

Lektorat

Céline Steiner & Caroline Süess

Kontakt

info@herzfehler-schweiz.ch

Gestaltung

Jacqueline Waeger, Marly

Druck

Brüggli Admedia AG, Hofstrasse 3, 8590 Romanshorn



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.



Bleib informiert!

Ganz einfach über unsere
WhatsApp-Community.

Inhaltsverzeichnis

Aus Fachkreisen

IV-Rente und Arbeitstätigkeit	2
-------------------------------	---

Aus Erfahrung

Teilzeitarbeit und IV-Rente	3
Margrit und ihr Leben als Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (EMAH)	5

Aus dem Verein

Ein fröhliches Wesen mit Kämpfernatur und Irland im Herzen	9
Our Social Responsibility (OSR)	10
Neuigkeiten aus dem Sekretariat	11
Adventshöck am Huttwiler Wiehnachtsmärit	11

Anlässe und Treffen

Katzensee und Unterdorf: Maibummel und GV	12
---	----

Aus den Organisationen

Herznetztag 2026	13
Herznetz sucht Unterstützung	13
Der Herznetz-Pin ist da	13
Die ECHDO-Generalversammlung in Zürich	14

Wichtige Adressen

Website www.herzfehler-schweiz.ch

Sekretariat

Michael Stiebritz Telefon/SMS/WhatsApp: +41 78 257 27 95, sekretariat@herzfehler-schweiz.ch

Präsidium

Luca Zambrino praesidium@herzfehler-schweiz.ch

Spendenkonto

IBAN-Nr. CH32 0900 0000 8514 4694 6

Liebe Leserin, lieber Leser

In dieser Ausgabe knüpfen wir an Beiträge des letzten Hefts an. Das Thema «Teilzeitarbeit und IV-Rente» der diesjährigen Infoveranstaltung ist derart wichtig, dass wir es erneut aufnehmen. Ein Erfahrungsbericht wirft einen exemplarischen Blick vonseiten einer Betroffenen darauf, was es heisst, in Teilzeit zu arbeiten, gleichzeitig aber im Blick zu behalten, dass der allfällige Bezug einer IV-Rente in unserer Patientengruppe wahrscheinlicher ist als bei anderen Menschen. Ein Fachbericht gibt ergänzend Antworten auf die Fragen aus dem Publikum der Infoveranstaltung, die noch unbeantwortet geblieben waren.

Unter dem Motto «Mit Herzfehler älter werden. Von der Kindheit bis ins Alter» steht nicht nur der diesjährige Herznetztag im Oktober, den wir mit Spannung erwarten. Mit der Fortführung des Einblicks in die Lebensgeschichte von Margrit, die ihr schon in Heft 1 kennenlernen durftet, spannen wir diesen Lebensbogen auch in dieser Ausgabe weiter.

Wir blicken sowohl auf den Maibummel mit anschliessender Generalversammlung (GV) als auch auf die GV des europäischen Dachverbands ECHDO zurück. Beide Anlässe fanden im Frühjahr in Zürich statt.

Vielleicht ist euch ausserdem aufgefallen, dass das HERZBLATT in einem ganz neuen Gewand daherkommt. In mehreren Treffen und langen Diskussionen haben wir, Ines Schumacher von der EVHK und Marina Haiduk von CUORE MATTO, versucht, dem Heft einen frischen Anstrich zu verleihen. Mit Rat und Tat, gestalterischer Expertise sowie grossartiger Geduld beim Umsetzen unserer Ideen stand uns Jacqueline Waeger zur Seite, ohne die wir diese Mammutaufgabe nicht hätten bewältigen können.

Vielleicht entlockt das neue Layout der oder dem einen oder anderen ja doch einmal einen Kommentar zum HERZBLATT, das wir jede einzelne Ausgabe mit viel Herzblut und der Hilfe einiger Mitglieder auf die Beine stellen, um euch auf dem Laufenden zu halten, was CUORE MATTO bewegt und tut. Sehr gern könnt ihr Kritik und Lob äussern. Ist alles vergebene Liebesmüh und das Vereinsblatt gänzlich uninteressant oder treffen wir mit unseren Berichten den Nagel auf den Kopf? Wir können es ohne eure Rückmeldung nicht einschätzen. Gebt sie uns gern mit einem kurzen Mail an herzblatt@herzfehler-schweiz.ch!

Wir wünschen euch viel Freude beim Lesen dieser HERZBLATT-Ausgabe und danken all jenen, die zu ihrem Entstehen beigetragen haben. Merci, dass wir auf euch zählen können.

Herzliche Grüsse
eure HERZBLATT-Redaktion

IV-Rente und Arbeitstätigkeit

Was gibt es zu beachten?

Beim Bezug einer Rente der Invalidenversicherung (IV) und gleichzeitiger Arbeitstätigkeit muss ein Jobwechsel wohlüberlegt sein. Es sind sowohl medizinische als auch rechtliche Punkte zu berücksichtigen.

Jobwechsel

Bei einem Jobwechsel sind verschiedene Konstellationen möglich. So ist beispielsweise eine Erhöhung oder eine Reduktion des Arbeitspensums in der bestehenden Anstellung, ein Wechsel vom zweiten in den ersten Arbeitsmarkt – respektive umgekehrt – oder eine Anstellung bei einem neuen Arbeitgeber denkbar. In jedem Fall muss zuerst geprüft werden, ob die gesundheitliche Situation einen Jobwechsel überhaupt zulässt.

Mit den behandelnden Ärztinnen bzw. Ärzten ist frühzeitig abzuklären, ob der Jobwechsel mit den gesundheitlichen Einschränkungen vereinbar ist. Insbesondere ein Wechsel vom zweiten in den ersten Arbeitsmarkt oder eine Erhöhung des Arbeitspensums können eine erhebliche Mehrbelastung bedeuten.

Auch ist bei neuen Tätigkeiten zu prüfen, ob diese mit dem zumutba-

ren Leistungsprofil übereinstimmen bzw. vereinbar sind.

Beeinflussung der Rentenhöhe

Veränderungen im Zusammenhang mit der Arbeitstätigkeit sind aufgrund der Meldepflicht in jedem Fall der zuständigen IV-Stelle mitzuteilen, sofern Leistungen der IV in Anspruch genommen werden. Jede Veränderung der beruflichen Situation kann Einfluss auf die Rentenhöhe haben. So kann ein höheres Einkommen aus der beruflichen Tätigkeit eine tiefere Rente zur Folge haben, selbst wenn das Arbeitspensum gleichbleibt.

Bei der Berechnung des IV-Grads ist das erzielte Bruttoeinkommen trotz gesundheitlicher Einschränkung massgebend. Ein Wechsel vom zweiten in den ersten Arbeitsmarkt hat deshalb in der Regel Einfluss auf die Rentenhöhe. Umge-

kehrt führt ein Wechsel vom ersten in den zweiten Arbeitsmarkt oder eine Reduktion des Pensums in der bestehenden Anstellung nicht automatisch zu einer höheren Rente, sondern nur dann, wenn der Wechsel aufgrund einer andauernden gesundheitlichen Verschlechterung erfolgt.

Regelmässige medizinische Dokumentation

Bei chronischen Erkrankungen, welche über die Jahre hinweg eine Reduktion der Leistungs- und Arbeitsfähigkeit haben können, ist eine regelmässige medizinische Dokumentation unabdingbar, auch wenn sich hinsichtlich der Therapie nichts oder wenig verändert.

So sollte eine Verringerung der Leistungsfähigkeit von den Behandlern dokumentiert werden, auch wenn das Arbeitspensum noch nicht reduziert wird. Dabei sollte im ärztlichen Bericht gegebenenfalls zwischen der möglichen Präsenzzeit und der Leistungsfähigkeit unterschieden werden.

Dies ist beispielsweise dann sinnvoll, wenn eine Person zum Beispiel die einer Vollzeitstelle entsprechende Zeit am Arbeitsplatz anwesend sein kann, aufgrund eines erhöhten Pausenbedarfs, eines gesundheitlich bedingten verlangsamten Arbeitstempos oder dergleichen aber eine eingeschränkte Leistungsfähigkeit vorliegt. Das gilt auch dann, wenn noch keine IV-Rente bezogen wird, aber eine Rentenprüfung zu einem späteren Zeitpunkt erfolgen könnte.

Die ärztliche Dokumentation des sich schleichend progredient verschlechternden Gesundheitszustands ist deshalb von grosser Bedeutung.



Der Vortrag zu Teilzeit und IV-Rente

Ansonsten könnte die IV bei einer Reduktion des Arbeitspensums von einer freiwilligen Senkung des Pensums ausgehen.

Ebenfalls zu beachten

Bringt eine neue Anstellung auch neue Tätigkeiten mit sich, ist wie erwähnt zu prüfen, ob diese mit dem zumutbaren Leistungsprofil im Einklang stehen.

Sollten Tätigkeiten ausgeübt werden, die gemäss Beurteilung der IV nicht zumutbar sind, könnte dies nachteilige Auswirkungen auf den Rentenanspruch haben. Wenn ein Jobwechsel aus gesundheitlichen Gründen zur Debatte steht, stellt sich schliesslich die Frage, ob berufliche Massnahmen der IV in Anspruch genommen werden können und sollen. Eine berufliche Veränderung kann gegebenenfalls zuerst im Rahmen eines sogenannten Arbeitsversuchs getestet werden. Auch beim Bezug einer ganzen IV-Rente ist eine Arbeitstätigkeit im Teilzeitpensum nicht von vornherein ausgeschlossen.



Sollte beim Bezug einer ganzen IV-Rente eine Arbeitstätigkeit aufgenommen oder der Job gewechselt werden, sind dieselben Punkte frühzeitig zu prüfen. Wird bereits eine IV-Rente bezogen, ist dieser Umstand dem neuen Arbeitgeber dann mit-

zuteilen, wenn die gesundheitliche Einschränkung im Rahmen der Teilzeittätigkeit Einfluss auf das neue Arbeitsverhältnis hat, z. B. durch einen erhöhten Pausenbedarf.

Dominik Sennhauser
Procap Schweiz

Teilzeitarbeit und IV-Rente

Warum es wichtig ist, sich über diesen Zusammenhang Gedanken zu machen

Am Herznetztag 2022 wurden mir die Auswirkungen von Teilzeitarbeit auf eine allfällige IV-Rente erstmals richtig bewusst. Damals erklärte Frau Zuber, Rechtsanwältin und Leiterin Rechtsdienst von Procap Schweiz, unter anderem die Schwierigkeiten von Jugendlichen mit einem angeborenen Herzfehler, einem Geburtsgebrechen, in der Ausbildung und beim Start ins Berufsleben.

Der Nachteilsausgleich bei Jugendlichen

Einige dieser Jugendlichen schaffen ihre Ausbildung nur, weil sie wegen ihrer Beeinträchtigung einen Nachteilsausgleich erhalten. Nach der Ausbildung müssen sie jedoch eine Stelle finden und sich in der Arbeitswelt bewähren – ganz ohne Nachteilsausgleich. Der im Vergleich zur

Ausbildung fehlende Nachteilsausgleich kann bei der Arbeit zu Problemen führen. Die betroffenen Jugendlichen können unter Umständen die Anforderungen, die an sie gestellt werden, nicht zufriedenstellend erfüllen. Beruht das Problem vor allem auf der eingeschränkten physischen (und psychischen) Leistungsfähigkeit, kann Teilzeitarbeit Abhilfe schaffen.

Obacht bei der Pensumreduktion

Reduziert man sein Pensum, ohne dass dies medizinisch begründet im Arztbericht festgehalten wird, hat dies Folgen, wenn man später – auch teilweise – arbeitsunfähig wird und eine Rente der Invalidenversicherung (IV) bezieht. Gemäss den Ausführungen der Rechtsanwältin von Procap wird die IV-Rente auf

der Basis des reduzierten Pensums berechnet. Von diesen Ausführungen wurde ich am Herznetztag 2022 aufgeschreckt. Seit über zwanzig Jahren arbeite ich in einem Teilzeitpensum von 80 Prozent. Ursprünglich gab es nicht mehr Stellenprozente. Als ich mein Arbeitspensum auf 100 Prozent hätte erhöhen können, entschied ich mich dagegen – nicht zuletzt wegen meines Geburtsgebrechens.

Wenn meine Kräfte mit dem Alter nachlassen, wäre es mit einem Teilzeitpensum einfacher, etwas kürzer zu treten, ohne das Arbeitspensum reduzieren zu müssen. Ich nutze die zusätzliche Freizeit, um regelmässig schwimmen zu gehen (Abb. 1) und die Kinder in der Familie zu betreuen (Abb. 2).

Beides finde ich wertvoll und möchte es nicht missen. Zeit und Energie für die «nebenamtliche» Kinderbetreuung zu haben, ist ein Geschenk. Sie bildet die Basis für lebenslange Beziehungen, auch wenn es nicht die eigenen Kinder sind (Abbildung 3).

Als ich vor etwa vier Jahren merkte, dass Arbeit und Alltag immer anstrengender wurden und ich am Ende einer Woche häufig ziemlich erschöpft war, fragte ich mich, ob ich wirklich bis zum Renteneintritt mit 65 Jahren so weiterarbeiten könne. Ich wandte mich mit diesem Problem an meine Kardiologin, die – wie meine Hausärztin – den Zusammenhang zwischen Teilzeitarbeit und IV-Rente aber nicht kannte und entsprechend nicht mit diesem Problem umzugehen wusste. Das bestätigte die Aussage der Rechtsanwältin von Procap, wonach diese juristischen Aspekte in der medizinischen Ausbildung von Ärztinnen und Ärzten fehlen. Sowohl meine Kardiologin als auch meine Hausärztin bestärkten mich aber darin, herauszufinden, welche adäquate Lösung es für dieses Problem geben könnte. Aus diesem Grund nahm ich über Herznetz Kontakt mit Frau Zuber auf, der Rechtsanwältin von Procap. Sie beschied mir, dass eine freiwillige Reduktion des Pensums nicht anders als eine Reduktion des Pensums zugunsten der Work-Life-Balance behandelt wird, auch wenn eine objektive

Beeinträchtigung vorliegt und die Zeit vor allem dazu genutzt wird, fit zu bleiben.

Eine allfällige IV-Rente würde auf der Basis des Lohnes des Pensums von 80 Prozent berechnet – es sei denn, ich würde zwischenzeitlich 100 Prozent arbeiten, was aber nicht nur aus gesundheitlichen Gründen unrealistisch ist.

Der präventive Eigenbeitrag

Teilzeitarbeit als präventiver Eigenbeitrag wird im heutigen Sozialversicherungssystem nicht berücksichtigt.

Wer sein Arbeitspensum in Eigenregie reduziert, um genügend Zeit für medizinisch notwendiges Training und Erholung zu schaffen und dadurch eine spätere Arbeitsunfähigkeit möglicherweise hinauszuzögern oder sogar zu verhindern, muss unter Umständen Nachteile bei einer späteren IV-Rentenberechnung in Kauf nehmen. Auch wenn sie der Prävention dient, wird man mit Teilzeitarbeit aus Eigeninitiative unter Umständen finanziell schlechter gestellt als beim Eintritt einer Invalidität. Deshalb ist es wichtig, dass behandelnde Ärztinnen und Ärzte eine sich abzeichnende Verminderung der Leistungsfähigkeit frühzeitig und kontinuierlich dokumentieren,

um später die medizinische Indikation einer allfällig nötigen Reduktion des Pensums nachweisen zu können. Auf diesen Aspekt verweist auch Dominik Sennhauser, Rechtsanwalt bei Procap Schweiz, in seinem Beitrag zu diesem Heft. Er schreibt, dass eine Reduktion der Arbeitsfähigkeit «aufgrund eines erhöhten Pausenbedarfs, eines gesundheitlich bedingten verlangsamten Arbeitstempos oder dergleichen» angezeigt sein kann.

Teilzeitarbeit ist für viele Menschen mit einem angeborenen Herzfehler sinnvoll. Sie ermöglicht Betroffenen trotz eingeschränkter körperlicher Belastbarkeit, langfristig im Arbeitsprozess zu bleiben und am Berufsleben teilzunehmen, gleichzeitig aber genügend Zeit für Regeneration, körperliche Aktivität und soziale Kontakte zu haben. Gerade regelmässiges Ausdauer- und Krafttraining ist heute ein anerkannter Bestandteil der Behandlung vieler Patienten mit einem angeborenen Herzfehler oder Herzinsuffizienz. Im Rahmen einer Medizinischen Trainingstherapie (MTT) oder vergleichbarer strukturierter Programme lässt sich die körperliche Leistungsfähigkeit häufig erhalten oder sogar verbessern. Dieses Training dient somit nicht der Freizeitgestaltung, sondern ist Teil der medizinischen Behandlung und trägt dazu bei, die eigene Arbeitsfähigkeit möglichst lange zu erhalten.

Teil- und Frühpensionierung

Es stellt sich deshalb die Frage, ob bei Menschen mit objektiv nachgewiesener, dauerhaft eingeschränkter körperlicher Leistungsfähigkeit – wie sie bei vielen angeborenen Herzfehlern oder einer Herzinsuffizienz besteht – nicht neue Modelle notwendig wären.

Am Ende des Berufslebens wäre auch eine Teil- und/oder Frühpensionierung eine Möglichkeit, den nachlassenden Kräften gerecht zu werden.



Abb. 1) Schwimmen macht fit



Abb. 2) Kinderbetreuung

Sie setzt aber ein ausreichendes Einkommen bzw. finanzielle Rücklagen voraus. Ich plane, beides in Anspruch zu nehmen: eine Teilpensionierung im Alter von 63 Jahren und eine Frühpensionierung im Alter von 64 Jahren.

Meine Energie in den bis dahin verbleibenden vier Jahren meines Berufslebens werde ich ausserdem mit etwas unbezahlttem Urlaub aufladen. Dieser wird mir ohne Frage guttun, auch wenn der finanzielle Nachteil zugunsten der Selbstfürsorge erneut zu meinen Lasten geht.

Denkbar wären beispielsweise medizinisch begründete Teilzeitmodelle, eine langfristige Finanzierung strukturierter MTT oder andere präventive Massnahmen, die ausdrücklich dem Erhalt der Arbeitsfähigkeit dienen. Langfristig können solche Investitionen nicht nur die Lebensqualität verbessern, sondern auch Invalidität, Frühpensionierungen und damit erhebliche Kosten für das Sozialversicherungssystem vermeiden.



Abb. 3) Gemeinsam auf der Skipiste

Ich danke Frau Rechtsanwältin Irja Zuber für die Diskussionen und die Organisation der Informationsveranstaltung vonseiten Procap sowie Frau Prof. Dr. med. Christine Attenhofer Jost für ihre hartnäckige Auf-

forderung, dieses Thema weiterzuverfolgen.

Beatrice Schüpbach
CUORE MATTO

Margrit und ihr Leben als Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (EMAH)

Teil 2: Erwachsenenalter

Im HERZBLATT 1/2026 habt ihr Margrit bereits kennengelernt und etwas über ihre Kindheit und Jugend erfahren. In Teil 2 dieses Berichtes, der aus der Masterarbeit von Anja Hahn erwachsen ist, erfahrt ihr etwas über Margrits Lebensmitte. Die Zitate stammen aus den von Anja 2013 geführten und transkribierten Interviews mit Margrit.



Die Berufung zur Ärztin

Mehrere Familienangehörige von Margrit übten einen medizinischen Beruf aus. Obwohl sie auch von dieser «erblichen» Komponente spricht, wurde ihr Wunsch, Ärztin zu werden, besonders durch eine Erfahrung geprägt, die sie in allerfrühester Kindheit mit Ärzten gemacht hatte.

"Ich hatte einen ganz wunderbaren Kinderarzt, den ich immer sehr

bewundert habe. Dann kann ich mich auch noch erinnern: Als ich mit sechs Jahren meinen zweiten Herzkatheter hatte, war eine Riesenaura von Hilfslosigkeit um diese Leute herum. Und da habe ich mir gedacht: Ja, ich will Ärztin werden."

Onkologie statt Pädiatrie

Für Margrit war dieser Berufswunsch die Konstante in ihrem Teenagerleben.

Die Hilflosigkeit, die sie als Kind erlebt hatte, war für sie eine mögliche Erklärung, warum sie in der Medizin die Fachrichtung der Onkologie eingeschlagen hat, obwohl sie ursprünglich die Idee hatte, Kinderärztin zu werden.

«Vielleicht erklärt das auch, warum ich dann später in die Onkologie gegangen bin und diese nicht nur gut ertrug, sondern mich eigentlich dafür gemacht fühlte. Also, das war genau das Richtige für mich.»

Während eines internistischen Praktikums in ihrer Ausbildungszeit zur Ärztin begegnete Margrit einem etwa gleichaltrigen Krebspatienten. In dem Moment erwachte in ihr der Wunsch, doch lieber die Fachrichtung der Onkologie einzuschlagen, um ihre Wissbegier zu onkologischen Therapien zu stillen. Sie hatte die Möglichkeit, diesen Patienten in seinem Sterbeprozess intensiv zu begleiten, und hinterfragte seine Behandlung. Ein späteres pädiatrisches Praktikum bestärkten sie in ihrem Entschluss.

«Dann habe ich ein internistisches Praktikum gemacht. Da war insbesondere ein Krebspatient, nicht viel älter als ich, der uns für eine Chemotherapie zugewiesen wurde.»

„Ich habe mich gefragt: Wieso diese Medikamentenkombination, wieso diese Intervalle? Es war plötzlich für mich klar, ich möchte eigentlich Onkologie machen.“

«Zum Glück kam erst danach mein Pädiatriepraktikum. Ich habe gemerkt, ich kann gar nicht Pädiatrie machen, denn die Kinder sehen mich in meinem weissen Kittel und brüllen los. Ich war den Eltern gegenüber auch viel zu anspruchsvoll, weil meine Mutter so weise mit meiner Situation umgegangen ist, dass ich das von anderen Eltern auch erwartete. Da habe ich gemerkt, das kann ich denen nicht antun.»

In ihrer weiteren Ausbildung durchlief Margrit diverse Stationen als Assistenzärztin. Sie fand letztendlich über ein Praktikum in der Spitalseelsorge den Weg zur Fachrichtung der Psychoonkologie. Schon in ihrer Studienzeit absolviert sie mehrere Auslandssemester in den USA. Am Ende ihrer Assistenzarztzeit wird sie vom Chefarzt einer Klinik zur Oberärztin der Onkologie bestimmt. Für weiterführende psychoonkologische Forschung wird sie ein halbes Jahr nach Australien zum Studium geschickt.

Als ausgebildete Ärztin absolvierte Margrit verschiedene berufliche Stationen in (psycho-) onkologischen Institutionen, bis sie im Alter von 35 Jahren aufgrund reduzierter Leistungsfähigkeit und zunehmender schnellerer Ermüdung eine Rente der Invalidenversicherung (IV) von 50 Prozent beantragen musste und zugesprochen bekam.

Invalidität und Mobbing

Als nur noch mit einem Pensum von 50 Prozent erwerbstätige Ärztin wurde sie mehrfach Opfer von Mobbing durch ihre Vorgesetzten. Eine Oberärztin, die eine IV-Rente bezieht, passte nicht in deren Weltbild. Nur mit Unterstützung ihres Teams und ihrer Patientinnen und Patienten hat Margrit diese Situation noch ziemlich lange ausgehalten.

«Das Jahr habe ich dann durchgehalten. Der nächste Chef hat mich wirklich vom ersten Tag an so subtil und offensichtlich gemobbt, dass ich die innere Kündigung vollzogen habe und die andere Stelle angenommen habe. Ja, das ging wirklich überhaupt nicht

Er hat das ganze Erbe vom vorherigen Chef übernommen und weitergeführt. Ich habe mich dann verabschiedet. Die Kriterien für Mobbing nach Heinz Leymann waren alle erfüllt. Das habe ich später

nachgelesen, das wusste ich damals nicht. Ich hatte so viele Kompensationen mit dem Team und den Patienten. Ja, ich habe das lange ausgehalten; meine Coping-Mechanismen sind schon gut.»

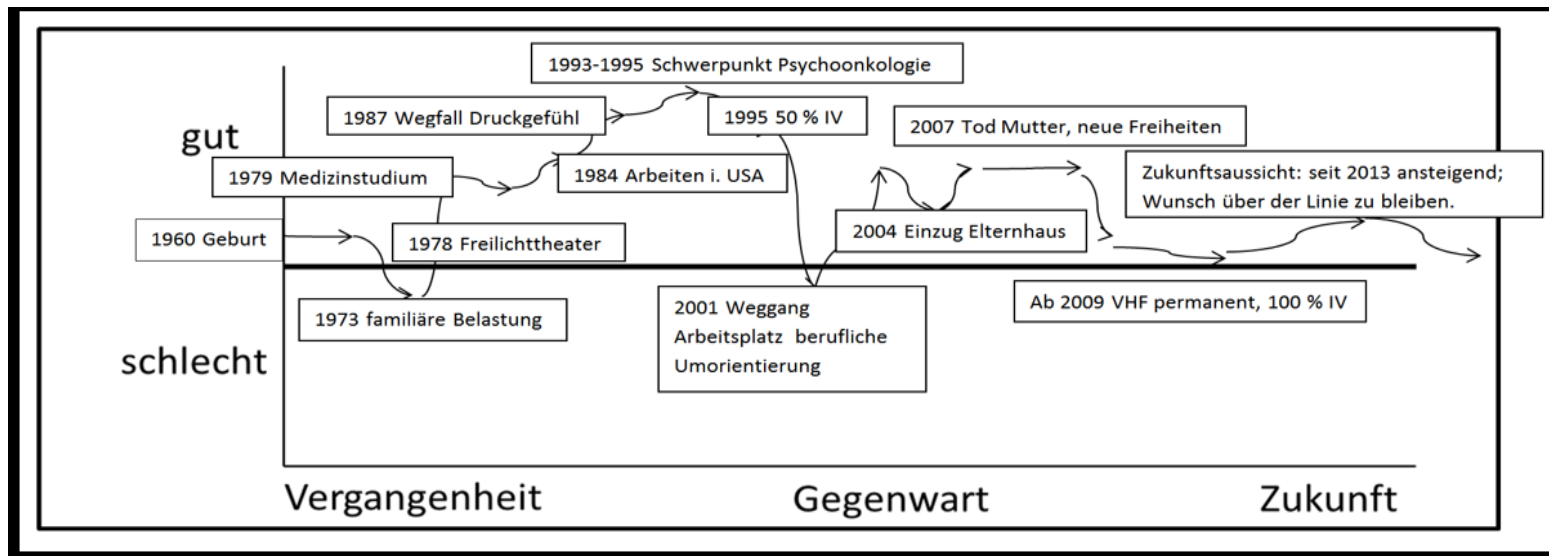
Aufgabe der Berufstätigkeit

Ihre weitere ärztliche Berufstätigkeit an verschiedenen Institutionen unterbrach sie etwa drei Jahre lang, weil sie in dieser Zeit ihre kranke Mutter bis zu deren Tod in ihrem Elternhaus pflegte. Danach arbeitete Margrit in einem Sterbehospiz, bis sie 2011 ihre letzte Intervention als Ärztin ausübte. Eine weitere Berufsausübung war ihr wegen Vorhofflimmern nicht mehr möglich. Sie musste – zu dem Zeitpunkt 49-jährig – eine IV-Rente von 100 Prozent beziehen.

Wie mir Margrit erklärte, hatte sie die Zeitpunkte der Veränderungen ihres Invaliditätsgrades nicht als sehr gravierende Lebensereignisse betrachtet. Weil sie schon von Kindheit an mit Leistungsbezügen der IV konfrontiert war, fühlte sie sich dem gesamten Prozess gegenüber gut vorbereitet. Sie hatte während ihrer Berufsausübung immer gehofft, den «richtigen» Moment zu erkennen, in dem sie nicht mehr arbeitsfähig wäre. Diese Hoffnung hat sich erfüllt, auch wenn die Beantragung einer IV-Rente kein einfacher Prozess ist, wie Margrit sagt.

«Bei meiner letzten Patientin, die ich behandelt habe, hatte ich bereits Vorhofflimmern. Aber ich wusste, ich bin noch nicht nüchtern, ich mach das noch. Ich werde noch das Gespräch mit ihr führen, ich werde noch die Verordnungen machen und das Ganze abschliessen. Ich werde auch noch die Artikel für die Pflege kopieren, damit sie sich noch ein bisschen über Ileus bei Krebspatienten weiterbilden können, und dann ruf ich das Krankenhaus an.»

«Ich wusste, das ist jetzt meine wahrscheinlich letzte Intervention in dieser Rolle. Und die will ich noch richtig gut machen.»



Grafischer Lebensbogen Margrit

Seelsorge als Diakonin

Eine andere berufliche Rolle, die Margrit in der Vergangenheit ausgeübt hat, war jene der Diakonin. Am Ende ihres Medizinstudiums hatte sie eine insgesamt dreijährige berufsbegleitende Ausbildung in Theologie absolviert. In diesem Rahmen arbeitete sie auch eine Zeitlang als Diakonin im medizinischen Berufsfeld, verfolgte jedoch einen wichtigen Grundsatz.

„Es war immer klar an diesem kirchlichen Amt, dass ich nicht die Seelsorgerin meiner Patienten bin.“

«Für die Patienten habe ich nur die Rolle der Ärztin inne, das musste ganz klar sein. Aber ich habe an den Hochzeiten von Berufskollegen und ähnlichen Anlässen gepredigt. Das habe ich schon gemacht.»

Pionierin der Psychoonkologie

Zurückblickend auf ihre frühere Berufstätigkeit als Ärztin erinnerte sich Margrit, dass sie eine Art Pionierin der Psychoonkologie gewesen war und sie in diesem medizinischen Fachgebiet neue Aspekte ein- und Wendungen herbeigeführt hatte. Eine Zeitlang hatte sie zwischen zwei Arbeitsstellen praktisch nur als Vortragende auf Kongressen und Fortbildungen gearbeitet, was

mit vielen Reiseaktivitäten im In- und Ausland verbunden war. Zwei von ihr geschriebene und publizierte Fachartikel hatten einigen Erfolg auf medizinischem Gebiet.

„Ich denke, in der Medizin habe ich ein paar Wendungen herbeigeführt, ausgelöst oder angekickt. Das ist etwas sehr Befriedigendes. Ich sage mir, ich bin der Sämann, ich habe diese zwei Körnchen gesät. Dass diese jetzt wachsen und jemand anderer erntet, ist okay. Mich braucht's bei der Saat und gesät habe ich erfolgreich. Da habe ich zwei Erfolge zu verbuchen.“

Soziale Beziehungen

Margrit liebte Kinder und wollte lange Zeit gern vier Kinder bekommen. In ihrer Jugend hatte sie sehr wenig Kontakt mit gleichaltrigen Jungen, da sie keine Brüder hatte und auf ein Mädchengymnasium ging. Margrit fühlte sich damals unattraktiv, weil sie zu der Zeit körperlich noch nicht so gut kompensiert gewesen war. Ausserdem befürchtete sie, von den Jungen als zu reif und erwachsen empfunden zu werden. Eine spätere kardiologische Auseinandersetzung über Schwangerschafts- und Verhü-

tungsfragen während ihres Medizinstudiums hatte dazu geführt, dass Margrit sich dazu entschloss, kinderlos zu bleiben.

«Als ich zu studieren begann, hat mein Gynäkologe irgendwann gesagt, er würde mal den Kardiologen fragen, wie das mit Kindern sein könnte. Bei der nächsten Kontrolle hat er mir dann gesagt, ich solle nicht schwanger werden. Wir haben über Verhütung gesprochen. Damals gab es die Pille, die aber so hoch dosiert war, dass die Gefahr von Thrombosen und Hirnschlägen viel zu hoch war. Also kam sie nicht infrage. Dann wurde über andere Möglichkeiten wie die Spirale diskutiert, bei der als Fremdkörper jedoch die Gefahr für Infektionen und Endokarditis bestand. Es war eigentlich keine Verhütung wirklich realistisch.

Dann kam die kardiologische Kontrolle, bei der ein Kardiologe mir gesagt hat, es gäbe einen Artikel über eine Frau mit einem Herzfehler, die erfolgreich eine Schwangerschaft gehabt hätte. Als der Kardiologe mir das sagte, war ich wieder gleich weit. Die Entscheidung lag bei mir. Ich fand das ein bisschen schwieriger, als es mir einfach zu verbieten. Ich wusste genug über eine Schwangerschaft, aber über meinen Herzfehler lernte man auch in einem Medizinstudium nichts.

Ich habe mir dann überlegt: Ich habe den Shunt, ich habe Mischblut, ich habe eine tiefe Sauerstoffsättigung. Und dann kommt die Plazenta dazu, die auch ein Shunt ist.

Es kommt so und so viel zusätzliches Blutvolumen während der Schwangerschaft und so weiter. Ob mein Herz das schafft, ist die eine Frage, wie das Kind damit klarkommt, ist die andere Frage. Ich habe dann beschlossen, das komme nicht in Frage für mich.»

Eine wirkliche partnerschaftliche Beziehung hatte Margrit nie. Den Krebspatienten, den sie als Studentin im Sterbeprozess begleitet hatte, bezeichnet sie als ihre grosse Liebe, die sie aber nicht leben konnte.

Ein entfernter Verwandter war einmal sehr in sie verliebt gewesen und machte ihr einen Heiratsantrag. Auch aus dem Grund, dass eine Ehe aufgrund ihres Herzfehlers kinderlos bleiben müsse, kam es nach intensiven Auseinandersetzungen der beiden nicht zur Heirat. Nach einem langwierigen Prozess der Akzeptanz wurde Margrit schliesslich die Patin seines ersten Sohnes.

„Irgendwann war dann klar für mich, ich werde nicht heiraten, keine Kinder haben. Da ich nicht verhüte, werde ich auch keinen Sex haben. Also Geschlechtsverkehr, ja, den müsste ich von einer Partnerschaft abhängig machen.“

Etwa im Alter von 27 Jahren war die Frustration über das nicht Zustandekommen einer Partnerschaft und den unerfüllten Kinderwunsch abgeklungen. Dieser Druckabfall in der Lebensplanung hatte ihr dazu verholfen, dass sie mit Männern einen ungezwungeneren Umgang pflegen konnte, ohne den Hintergedanken der Familienplanung in sich zu tragen. Auf der einen Seite war sie froh, nur für sich selbst verantwortlich zu sein und sich nicht den Alltagsanforderungen des Zusammenlebens stellen zu müssen. Auf der

anderen Seite wollte sie sich weder einer Option verschliessen noch eine erzwingen.

Margrit war glücklich, Patin von fünf Patenkindern zu sein. Sie pflegte zu jedem einzelnen eine spezielle Beziehung und genoss sie sehr, auch wenn der Umgang mit ihnen sie mehrmals eine Elektrokardioversion gekostet hatte.

«Die entspannteste Beziehung habe ich zu meinem zweiten Patenkind, obwohl Andreas so hyperaktiv ist, dass ich mehrmals nach einem Nachmittag mit ihm eine Elektrokonversion brauchte, weil ich ins Vorhofflimmern gekommen bin.»

Eine erfüllte Lebensmitte – trotz allem

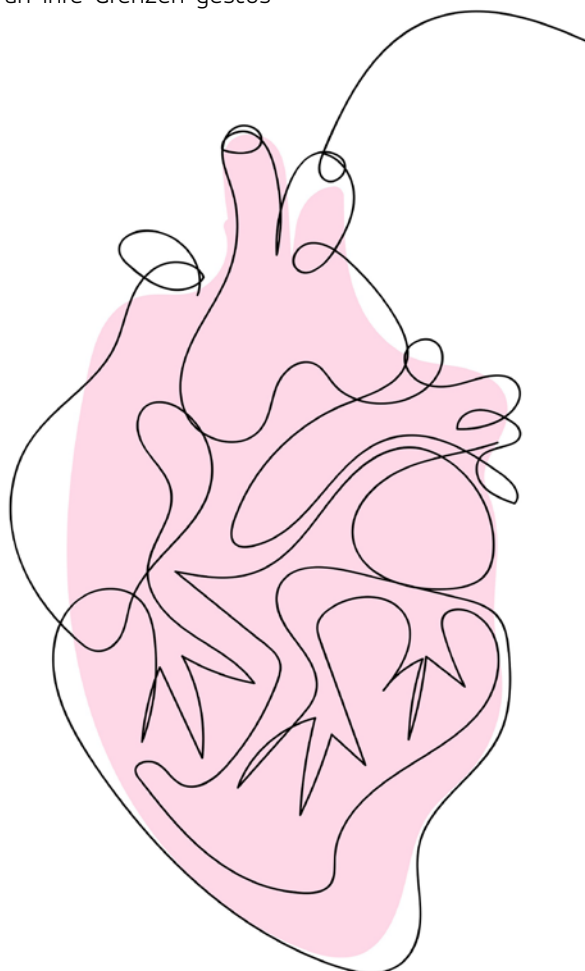
Margrit hat ihr Leben lange Zeit als fast normal angesehen. Der Herzfehler habe gar keine so grosse Rolle gespielt. Sie hätte sich als Erwachsene ihre Hobbys und die Tätigkeiten so wählen können, dass sie nicht permanent an ihre Grenzen gestossen sei.

Zu den formenden Ereignissen in ihrem Leben zählt Margrit ihre Berufswahl und die Begegnung mit dem Krebspatienten, der ihr den Weg zur Psychoonkologie gewiesen hatte. Sie kann nur darüber mutmassen, wie ihr Leben ohne den Herzfehler wohl verlaufen wäre.

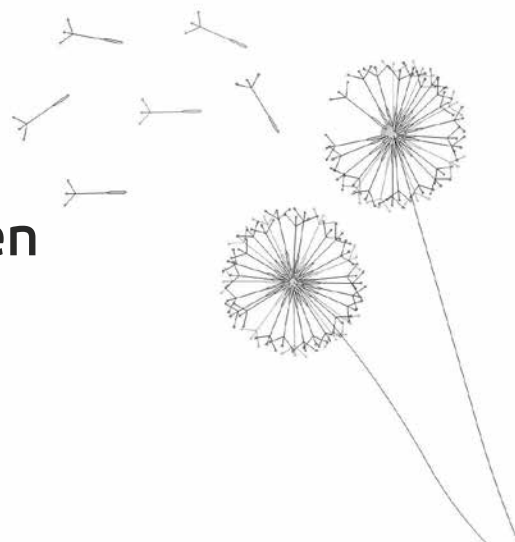
«Wenn ich keinen Herzfehler hätte, würde mein Leben ganz anders aussehen. Ich würde jetzt noch arbeiten, ich wäre vielleicht Professorin für Psychoonkologie oder wofür auch immer – wenn ich überhaupt auf Psychoonkologie gekommen wäre. Vielleicht wäre ich auch Kinderärztin mit einer Praxis irgendwo, hätte meine vier Kinder und wäre jetzt Grossmutter.»

Anja Hahn
CUORE MATTO
Grafiken: Pixabay, CCO

Die Interviews mit Margrit führte Anja Hahn 2013. Die redaktionelle Bearbeitung oblag Marina Haiduk.



Ein fröhliches Wesen mit Kämpfernatur und Irland im Herzen



Im Andenken an Monika Rüegg

Wo Moni war, da wurde oft gelacht. Mit ihrem ausgesprochen fröhlichen Wesen und einem scharfen Blick auf das, was geschieht, war sie eine wunderbare Gesprächspartnerin – auch dann, wenn es um schwerere Themen ging.

In den frühen 1960er Jahren mit einem komplexen Herzfehler geboren, war ihre Perspektive auf die kommenden Jahre eine andere als jene ihrer Mitjahrgängerinnen und -jahrgänger. Doch CUORI MATTI haben bekannterweise ein «tough heart», so auch Moni. Sie durchlief die reguläre Schulzeit und schloss eine kaufmännische Ausbildung ab.

Moni stiess kurz nach der Gründung von CUORE MATTO auf unsere Vereinigung. Damals, als sich alles formte und wir viele Pläne und Ideen für unser Leben und die Vereinigung hegten, war es ein Glücksfall, dass Moni mit von der Partie war. Über viele Jahre hinweg war sie ein äusserst patentes Vorstandsmitglied und führte unser Vereinssekretariat. Letzteres tat sie auch noch, als sie aus dem Vorstand zurücktrat.

Moni war mit dabei, als wir 2004 die erste internationale Konferenz für Jugendliche und junge Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern in Morschach durchführten. Delegates aus zahlreichen europäischen Ländern reisten an. Mit dabei war auch ein Grüppchen aus Holland. Mit zweien der Teilnehmenden blieb der Kontakt über die Konferenz hinaus bestehen. Es waren diese Jahre, welche die frühen Mitglieder viel erleben liessen.

Blicken wir zurück, sehen wir zahlreiche schöne Momente, die uns noch heute zum Lachen oder Schmunzeln bringen.

Moni war gerne unterwegs und teilte mit ihrem Mann die Liebe zur Luzerner Fasnacht und zu Irland. Es blieb nicht bei einer oder zwei Reisen auf die grüne Insel, es waren weit über vierzig. Das muss man sich mal vorstellen! Land, Leute und Klima taten Moni gut und liessen sie immer wieder erfüllt zurückkehren.

In Moni brannte ein grosses Lebensfeuer und mutig war sie noch dazu. Zeitlebens konnte sie nicht von einer operativen Verbesserung ihres Herzfehlers profitieren.

Doch sie lebte ein buntes, volles Leben mitsamt allem, was ihr Herzfehler ihr aufbürdete. Eine Kämpfernatur war sie, die sich immer und immer wieder aufrichten konnte. Dafür hat Moni unseren grössten Respekt.

In den vergangenen Jahren wurden die Energiereserven knapper, der Alltag zunehmend beschwerlicher und die Endlichkeit präsenter. Im Frühling hat Moni ihre Segel nochmals neu gesetzt und glitt hinaus ins weite Meer.

In lieber Verbundenheit

Caroline Süess
im Namen aller Freundinnen und
Freunde von CUORE MATTO
Fotos: privat



Monika Rüegg in Irland

Our Social Responsibility (OSR)

Ein Label von Brüggli Admedia



Wer ist die Brüggli Admedia AG?

Habt ihr euch schon einmal gefragt, wo das HERZBLATT gedruckt wird? Den Druck übernimmt die Brüggli Admedia AG in Romanshorn. Brüggli Admedia arbeitet eng mit dem Verein Brüggli zusammen, wo soziales Engagement an vorderster Stelle steht. Der primäre Unternehmenszweck liegt in der dauerhaften sozialen, ökologischen oder kulturellen Wirkung, zum Beispiel durch

- **Ausbildung & Förderung:**

Praxisnahe Qualifizierung für Menschen mit Behinderung oder Unterstützungsbedarf,

- **Geschützte Arbeitsplätze:**

Sinnstiftende Arbeit für Personen ausserhalb des freien Arbeitsmarktes,

- **Reintegration:**

Gezielte Vorbereitung auf den Wiedereinstieg in Gesellschaft und Arbeitswelt und

- **Wohnangebote:**

Bereitstellung von angepasstem Lebens- und Wohnraum.

Mit Monika Huwiler steht der EVHK und CUORE MATTO bei Brüggli Admedia eine kompetente Ansprechpartnerin zur Seite, die uns in allen Fragen zur Druckvorlage, dem Druck und anschliessenden Versand berät. Sie war es auch, die uns für 2026 das OSR-Label überreichte.

Die Werte des OSR-Labels

OSR steht für Our Social Responsibility, ein von Brüggli in Romanshorn entwickeltes Label, das den Einsatz für nachhaltige Prozesse, soziale Verantwortung und eine wertorientierte Unternehmensführung widerspiegelt und wirtschaftliches Arbeiten mit gesellschaftlichem Engagement honoriert. Der Leuchtturm, der als bildliches Element das OSR-Logo wesentlich prägt, steht für Orientierung und als Vorbild für gesellschaftliche Wirkung.

Mittelständische Unternehmen wie Möhl und Biotta, aber auch die pflanzliche Arzneimittel produzierende Traditionsfirma A. Vogel oder der FC St. Gallen 1879 tragen das Label.

Das OSR-Label für CUORE MATTO

Das OSR-Label macht das soziale Engagement der Partner transparent und sichtbar. Als damit ausgezeichnete Partner darf CUORE MATTO es für eigene Kommunikationszwecke nutzen.

Mit der bewussten Entscheidung, das Herzblatt bei Brüggli Admedia drucken zu lassen, zeigen wir als gemeinnütziger Verein, dass wir bei der Auftragsvergabe nicht nur wirtschaftliche Kriterien berücksichtigen, sondern auch ökologische und soziale Verantwortung übernehmen. Wir freuen uns, 2026 OSR-Partner geworden zu sein.

Marina Haiduk

CUORE MATTO

Grafiken: Brüggli Admedia



Mehr zum OSR-Label und Brüggli Admedia erfahrt ihr auf:

www.osr-label.ch



www.brueggli-admedia.ch



Neuigkeiten aus dem Sekretariat



Michael Stiebritz

Ich heisse Michael Stiebritz und betreue seit Juni 2026 das Sekretariat von CUORE MATTO. Als Nachfolger von Michelle Huber trete ich in grosse Fussstapfen. Mein Standort ist momentan noch Berlin, wo ich an einem Fortbildungsinstitut arbeite. Ich verbringe aber auch viel Zeit in der Schweiz – der Liebe wegen und nun auch im Dienst von CUORE MATTO. Meine Partnerin und ihren angeborenen Herzfehler begleite ich bereits seit mehr als 22 Jahren und bin daher schon länger mit dem Thema vertraut. Bei den alljährlichen Herznetztagen habe ich CUORE MATTO persönlich kennenlernen können, mittlerweile bin ich Solidar-

mitglied. Ich bin musik- und kunstbegeistert und besonders gern im Tessin und in Italien unterwegs.

Mit euren Anliegen könnt ihr euch gern unter +41 78 257 27 95 per Telefon, SMS und WhatsApp an mich wenden oder ein E-Mail an sekretariat@herzfehler-schweiz schreiben. Nachdem ich an der Generalversammlung in Zürich bereits ein paar mehr Mitglieder kennenlernen durfte, freue ich mich auf weitere Begegnungen an den Anlässen von CUORE MATTO.

Michael Stiebritz
CUORE MATTO

VORSCHAU

Adventshöck am Huttwiler Wiehnachtsmärit Gemeinsam in Adventsstimmung kommen

Der Adventshöck von CUORE MATTO findet traditionell am 1. Advent statt. Am Sonntag, dem 29. November, wollen wir gemeinsam in Adventsstimmung kommen. Der Ausflug nach Huttwil in den Kanton Bern bietet die perfekte Gelegenheit für Austausch, Geselligkeit und das Geniessen der vorweihnachtlichen Stimmung.

Der Huttwiler Wiehnachtsmärit gehört zu den schönsten Weih-

nachtsmärkten der Schweiz. Seine Stände überzeugen mit authentischem Kunsthandwerk, regionalem Charme und kulinarischen Spezialitäten. Der Markt ist dieses Jahr ausschliesslich in der Woche vom 25. bis 29. November geöffnet.

Im Anschluss hast du Zeit, in deinem eigenen Tempo an den über hundert geschmückten Häuschen entlangzuschlendern und das histori-

sche Städtchen auf eigene Faust zu erkunden.

Komm vorbei! Der Adventshöck 2026 ist definitiv eine Reise wert. Details zu Treffpunkt, Anreise und Anmeldung folgen im November.

Luca Zambrino
CUORE MATTO
Foto: Pixabay, CCO

Das Programm im Überblick

Spätes Mittagessen: Wir starten entspannt und stärken uns in gemütlicher Runde.

Dämmerung: Am Nachmittag erkunden wir die festlich beleuchteten Stände, geniessen ein warmes Getränk und besuchen je nach Rahmenprogramm spontan ein Konzert oder eine Aufführung vor Ort.



Katzensee und Unterdorf

Maibummel und Generalversammlung (GV) in Zürich

Es war der 16. Mai 2026, ein Tag mit wunderbarem Wetter – noch bevor die erste Hitzeperiode des Sommers begann. Eine kleine Gruppe von rund fünfzehn Personen fand sich an einer Bushaltestelle im Norden Zürichs ein, um zuerst einen gemütlichen Spaziergang und danach die diesjährige GV von CUORE MATTO durchzuführen.

Der Maibummel führte uns in einer entspannten Runde zum Katzen-see, wo wir die friedliche Stimmung genossen und über Freizeit- und Vereinsaktivitäten diskutierten. Danach ging es zum Restaurant Unterdorf. Dort stiessen weitere betroffene Mitglieder und Solidarmitglieder für

die GV zu uns. Pünktlich eröffnete unser Präsident Luca Zambrino den geschäftlichen Teil der GV und führte routiniert durch die Traktanden. Die beiden wohl wichtigsten Traktanden betrafen die Wahlen und die Finanzen. Nach dem Austritt von Céline Steiner und Jan Fuchs wurde der Vorstand mit Roger Juillard ergänzt und Michael Stiebritz als Nachfolger von Michelle Huber im Sekretariat vorgestellt. An dieser Stelle vielen Dank an alle für ihren Einsatz und die Bereitschaft, CUORE MATTO einen Teil ihrer Zeit zu widmen!

Christian Diem präsentierte uns die robuste finanzielle Situation von CUORE MATTO. Mit entsprechend

wenig Rückfragen wurden Jahresrechnung, Revisorenbericht und Budget genehmigt. Nach dem Ausblick auf die kommenden Anlässe durch Beatrice Schüpbach und ein neues HERZBLATT-Layout durch Marina Haiduk sowie auf aktuelle Themen leitete Luca zum gesellschaftlichen Teil über. Das Mittagessen wurde von einer Cremeschnitte als Dessert abgeschlossen und rundete den gelungenen Doppelanlass ab.

Andreas Meyer
CUORE MATTO



Herznetztag 2026

Reservieren Sie sich schon heute den Termin in Ihrer Agenda und melden Sie sich gleich unter www.herznetz.ch/termine an!

Der diesjährige Herznetztag am Samstag, dem 24. Oktober 2026, steht ganz im Zeichen des Themas «Mit Herzfehler älter werden – von der Kindheit bis ins Alter». Im Technopark in Zürich wird ab 13:30 Uhr ein reichhaltiges Programm geboten. Details dazu finden Sie in der Beilage zu dieser Ausgabe.

Für die Teilnahme am kostenlosen Kinderprogramm ist zwingend eine Anmeldung bis zum 2. Oktober notwendig.

Barbara Peterli Wolf
Herznetz
Foto: Herznetz



Herznetz sucht Unterstützung

Wir suchen eine/n Mitarbeiter/in für den Bereich Rechnungswesen.

Hast du ein Flair für Zahlen und möchtest dich ehrenamtlich für eine Non-Profit-Organisation engagieren und Teil des Herznetz-Teams werden?

Der Aufwand beträgt 5 bis 8 Stunden pro Monat und wird mit einer kleinen Entschädigung vergütet. Wenn du dich mit der Banana-Software auskennst bzw. bereit bist, den Umgang damit zu erlernen, und in der Nordwestschweiz wohnst, freuen wir uns, dich kennenzulernen.

Alle weiteren Details können wir gern persönlich besprechen.

Haben wir dein Interesse geweckt, dann melde dich bei unserer Geschäftsführerin Barbara Peterli Wolf unter barbara.peterli@herznetz.ch.

Der Herznetz-Pin ist da

Der neue Pin von Herznetz ist ein kleines Zeichen mit grosser Bedeutung für Aufmerksamkeit, Solidarität und Zusammenarbeit. Sein Verkaufserlös fließt in die Arbeit von Herznetz, die Kindern und Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler gewidmet ist.

Unterstütze Herznetz und damit alle Betroffenen, die mit angeborenem Herzfehler durchs Leben gehen, und bestelle dir den Pin für 9 Franken zuzüglich Porto per Mail beim Herznetz-Sekretariat unter sekretariat@herznetz.ch.



Die ECHDO-Generalversammlung in Zürich

Ein erfolgreicher Auftakt und ein konsequenter Schritt für die Zukunft

Wie bereits berichtet, haben wir uns 2025 darum bemüht, die Organisation der Generalversammlung (Annual General Meeting, AGM) der European Congenital Heart Disease Organisation (ECHDO) am 18. April 2026 im Forschungsgebäude des Universitäts-Kinderspitals (Kispi) in Zürich zu übernehmen, um Synergien mit der Fachkonferenz der AEPC Working Group on Neurodevelopment & Psychosocial Care optimal zu nutzen. Diese fand vom 15. bis 17. April 2026 unter dem Motto «Improving Outcomes» ebenfalls am Kispi statt.

Es gelang uns, einen gemeinsamen Workshop mit Forschenden und Selbsthilfevereinigungen mitzuorganisieren. Zudem konnten Betroffene und Angehörige zu einem vergünstigten Tarif an der Fachkonferenz teilnehmen.

Neben rund 80 nationalen und internationalen Teilnehmenden aus der Wissenschaft nutzten 17 Vertreter und Vertreterinnen von Eltern- und Patientenvereinigungen diese Gelegenheit und brachten sich auch zahlreich und aktiv im Workshop ein. Das Fazit der Organisatorin vonseiten der Association for European Paediatric and Congenital Cardiology (AEPC),

Prof. Bea Latal, fiel dementsprechend positiv aus. Ohne Céline Steiners unermüdliches Engagement im Vorfeld und während der Fachkonferenz wäre dieser Erfolg nicht möglich gewesen. Er war ein echter Meilenstein, noch bevor die eigentliche ECHDO-AGM überhaupt begann.

Den Vorabend der AGM begannen wir bei einem informellen Kennenlernen auf einer Stadtführung durch Zürich, die Beatrice Schüpbach und Marina Haiduk durchführten. Bei schönstem Aprilwetter traf man sich auf dem Bürkliplatz am Zürichsee und spazierte vorbei an der Frauenbadi, durch den Kreuzgang des Fraumünsters zum Grossmünster, dem Rathaus und St. Peter. Da am darauffolgenden Montag das Sechseläuten anstand, kamen unsere internationalen Delegationen bereits in den Genuss von traditioneller Musik und Trachten. Zum Ausklang des Abends hatte unser Mitglied Marina Lohri ein Abendessen im historischen Zeughauskeller organisiert, wo eine herzhafte Tavolata mit Zürcher Geschnetzeltem, Schweinshaxen, Würsten, Rösti, Kartoffelsalat und einem Dessert unsere Besucher stärkte. In heiterer Atmosphäre konnten wir Kontakte knüpfen, bestehende Netzwerke vertiefen und uns auf die anstehende AGM einstimmen.

Am Samstagmorgen empfingen wir unsere Gäste mit Kaffee, Gipfeli und Giveaways. Für die AGM hatten wir uns bereits im Vorfeld mit vier Motionen sowie einer Kandidatur für den Vorstand aktiv eingebracht.

Nebst den üblichen AGM-Programmpunkten, wie der Besprechung des Budgets und des Jahresberichts von ECHDO, wurden auch verschiedene Fachvorträge gehalten. Dabei ging es unter anderem um den Aufbau erfolgreicher Partnerschaften zwischen Spitälern und Stiftungen zur Unterstützung von Kindern mit Herzerkrankungen, um die besonderen Herausforderungen der EU-Medizinprodukteverordnung (EU-MDR, siehe Infobox) für die Kinderkardiologie sowie um die Rolle europäischer Patientenorganisationen bei der gemeinsamen Interessenvertretung und der Stärkung der Stimme von Menschen mit angeborenen Herzfehlern.

Abgerundet wurde die Veranstaltung mit zwei kurzen Workshops, die sich einerseits mit der Bedeutung von Selbsthilfeorganisationen für die Forschung und andererseits mit Möglichkeiten befassten, die Stimme von Patientinnen und Patienten wirksam in die europäische Gesundheitspolitik einzubringen.



Insgesamt können wir also auf eine gelungene und harmonische AGM zurückblicken, die uns jedoch während der langen Planungs- und Vorbereitungsphase so einiges abverlangt hat.

Nachfolgend möchte ich als Präsident von CUORE MATTO gerne berichten, mit welchen Herausforderungen wir im Verlauf konfrontiert waren und weshalb wir uns im Vorstand dazu entschieden haben, unsere aktive Mitgliedschaft bei ECHDO nach der AGM zu beenden und ein bloss assoziiertes Mitglied zu werden, das vom europäischen Dachverband über gemeinsame

Anliegen informiert wird, jedoch weder Rechte noch Pflichten eines Aktivmitglieds wahrnimmt.

Um die Organisation der ECHDO-Generalversammlung in Zürich zu unterstützen, konnten wir Amin Houari als International Delegate gewinnen. Mit seiner Erfahrung als ehemaliges ECHDO-Vorstandsmitglied sowie seiner hervorragenden Vernetzung in der europäischen Medizintechnik und auf politischer Ebene brachte er wertvolle Expertise ein. Amin lebt selbst mit einem Herzfehler und engagierte sich zudem im Vorstand des deutschen Bundesverbands Herzkranken Kinder (BVHK), einem Mitglied von ECHDO. Früh erkannte Amin, dass die ECHDO vor

massiven finanziellen Herausforderungen steht, und wies darauf hin, dass er Kontakte zur Wirtschaft zur Unterstützung einbringen könnte. Zudem sah er die Chance, Anliegen bezüglich der EU-MDR direkt bei der Europäischen Kommission einzubringen. Sie ist das Exekutivorgan der Europäischen Union (EU) und hat das alleinige Initiativrecht im Gesetzgebungsverfahren der EU. Damit ist sie die federführende Behörde, bevor Gesetze vom Europäischen Parlament ausgearbeitet und vom Rat der Europäischen Union verabschiedet werden. Auf mehrmalige Nachfrage mussten wir jedoch feststellen, dass sich die ECHDO in diesen Angelegenheiten nicht weiter engagieren wollte.



Bitte umblättern!



Auch bei der Organisation der AGM warteten wir vergeblich auf Rückmeldungen zu unseren Vorschlägen, Informationen zu organisatorischen Rahmenbedingungen oder inhaltlichen Vorstellungen. Stattdessen wurden Informationen und Abklärungen zu Themen von uns gefordert, von denen wir uns im Vorfeld abgegrenzt hatten. Die Zusammenarbeit mit dem damaligen Präsidium der ECHDO gestaltete sich darum inhaltlich und organisatorisch schwierig, da sie sich aus unserer Sicht unkooperativ verhielt. Da die ECHDO unsere Initiativen und Antworten zudem persönlich negativ auffasste, wurden wir als Verein aus unserer Sicht aus unhaltbaren Gründen mit einem anwaltlichen Schreiben abgemahnt. Drei Wochen vor der AGM trat dann die damalige ECHDO-Präsidentin überraschend zurück.

Nichtsdestotrotz entschied sich unser Vorstand im Sinne der europäischen Zusammenarbeit dafür, die AGM wie geplant für die ECHDO und deren Mitglieder durchzuführen. Wir einigten uns auf ein gemeinsames Statement sowie ein klärendes Gespräch mit dem verbliebenen Vorstand der ECHDO und der neuen Präsidentin, Katarina Stano, um die AMG gemeinsam zu bestreiten.

Aufgrund der gemachten Erfahrungen reichten wir an der AGM vier Motionen ein, da wir die Prioritäten und die strategische Ausrichtung der ECHDO fundamental anders beurteilten. Unsere Motionen umfassten folgende Punkte:

-
- *Review of the format and frequency of member meetings: Sicherstellung einer transparenten Kommunikation und Zusammenarbeit zwischen Vorstand und Mitgliedsorganisationen für die strategische Ausrichtung.*
 - *Initiate a fundraising strategy: Sicherstellung einer langfristigen, nachhaltigen Finanzierung der ECHDO.*
 - *Review of ECHDO's organisational requirements and communication standards for the AGM: Prüfung und Abstimmung der organisatorischen Rahmenbedingungen sowie der Kommunikationsstandards der ECHDO im Hinblick auf die AGM.*
 - *Discussion on the strategic direction of EU-MDR advocacy: Einbindung von Expertenmitgliedern für ein Statement seitens der ECHDO an die Entscheidungsträger der EU in diesem Prozess.*
-

Zusätzlich nominierten wir Amin Houari für den ECHDO-Vorstand. Jedoch wurde seine Kandidatur kurzfristig nicht zugelassen,

Aufgrund dieser Punkte hat sich der Vorstand von CUORE MATTO an einer Sitzung nach der AGM entschieden, sich aus der ECHDO zurückzuziehen.

Der Prozess der Vorbereitung und Durchführung der AGM war für uns alle kräftezehrend, dennoch haben wir unterschiedliche Meinungen und Vorgehensweisen intern stets sachlich diskutiert, um die Strategie von CUORE MATTO anschliessend vereint nach aussen zu tragen und zu vertreten. Wir möchten uns an dieser Stelle bei allen bedanken, die uns unterstützt haben.

Um dennoch positiv in die Zukunft zu blicken, sehen wir anderweitig Chancen, uns international zu vernetzen und auszutauschen. So standen wir in bei den Vorbereitungen der ECHDO-AGM im intensiven Austausch mit dem BVHK, der unsere strategische Haltung gegenüber der ECHDO teilt. Der BVHK ist eine professionalisierte Dachvereinigung in Deutschland mit rund fünf Vollzeitstellen, von der wir viel lernen können. Zudem haben wir unsere Führer zu EMAH (Erwachsene mit angeborenem Herzfehler) Österreich ausgestreckt. Es würde uns freuen, diese Kontakte anlässlich unserer Ferienwoche 2027 in Österreich weiter zu intensivieren.

Luca Zambrino
CUORE MATTO
Fotos: Marina Haiduk

EU-MDR

Die EU-Medizinprodukteverordnung (European Union Medical Device Regulation, EU-MDR) ist das Regelwerk der EU für die Zulassung und Qualitätssicherung von Medizinprodukten. Es wurde eingeführt, um die Patientensicherheit und eine lückenlose Rückverfolgbarkeit zu erhöhen.

Was als Schutz gedacht war, führt in der Praxis insbesondere im Bereich der Kinderkardiologie und bei angeborenen Herzfehlern zu Problemen wie:

- Versorgungsengpässen,
 - fehlende Innovationen und
 - den Einsatz von Off-Label-Lösungen.
-

Die Redaktionsteams der EVHK und von CUORE MATTO
wünschen euch einen wunderschönen goldenen Herbst!



Foto: Jacqueline Waeger

Foto: Jacqueline Waeger

Die Redaktionsteams der EVHK und von CUORE MATTO
wünschen euch einen wunderschönen goldenen Herbst!