

Neue Serie: Vereine für Menschen mit AHF im Ausland

Wir finden es wichtig, das Netzwerk für Menschen mit angeborenem Herzfehler nicht nur im Inland, sondern auch im Ausland auszubauen und zu vergrößern und euch zur Sicherheit Kontakte für eure Urlaube und andere Aufenthalte zur Verfügung stellen zu können.

In dieser neuen Serie möchten wir euch deshalb Vereine für Menschen mit angeborenem Herzfehler im Ausland vorstellen, mit denen wir uns nun regelmäßig austauschen möchten! In den nächsten HERZBLICK-Ausgaben soll ein Überblick über Anlaufstellen entstehen, die euch Kontakte zu ortsnahen niedergelassenen Kinder-/EMAH-Kardiologen, Herzzentren und Kliniken vermitteln können und sich mit angeborenen Herzfehlern auskennen. So habt ihr zur Sicherheit eine Anlaufstelle und könnt beruhigt losfahren!

Ihr möchtet die Ferien in der Schweiz verbringen und wünscht euch zur Sicherheit eine Anlaufstelle, die sich mit Fragen rund um angeborene Herzfehler auskennt? Nehmt gerne Kontakt zu uns auf!

In der Schweiz gibt es zwei Vereinigungen für angeborene Herzfehler, die eng zusammenarbeiten. Die EVhK (Elternvereinigung für das herzkranken Kind) kümmert sich um die Anliegen der Kleinsten mit angeborenem Herzfehler und ihre Eltern, Geschwister und Angehörigen. CUORE MATTO (italienisch für „das verrückte Herz“) ist die Anschlussvereinigung für Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler. Zusammen bündeln wir alle Altersklassen und sind für Jung und Alt da.

Es freut uns sehr, dass wir mit HERZKIND e. V. in regem Austausch stehen und uns in dieser Ausgabe eurer Vereinszeitschrift HERZBLICK vorstellen dürfen. Das übernationale Netzwerk für Menschen mit angeborenem Herzfehler ist wichtig und soll Gelegenheit schaffen, sich gegenseitig kennenzulernen.

Beraten & Helfen

Die EVhK und CUORE MATTO informieren, beraten und bieten schweizweit Unterstützung bei angeborenen Herzfehlern von der Schwangerschaft bis ins Erwachsenenalter. Neben Fragen und Problemen, die im alltäglichen Leben mit einem angeborenen Herzfehler auftreten können, vermitteln wir auch den Kontakt zu Spezialisten (GUCh-Kardiologen, Herzen-

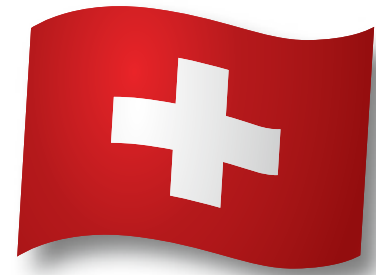
tren, spezialisierte Psychologen, etc.) und setzen uns für die Rechte für Menschen mit Einschränkungen ein. Durch jahrelange Erfahrungen verstehen wir die Sorgen und Ängste unserer Herzkindfamilien, Jugendlichen und Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern und unterstützen sie, wenn sie uns brauchen. Wir bieten auch individuelle Gespräche an und haben immer ein offenes Ohr für die Anliegen unserer Mitglieder.

Austausch & soziales Netzwerk

Mit unseren regionalen Kontaktgruppen sind wir nahe an unseren Mitgliedern. Beide Vereinigungen haben regionale Stamm-tische und Gesprächsgruppen. In diesen intimen Gruppen können sich unsere Mitglieder über Ängste und Sorgen austauschen, sich gegenseitig stützen, Trost und Unterstützung bekommen und Antworten auf ihre Fragen.

Gleichzeitig bieten beide Vereinigungen viel Raum für gesellschaftliche und vergnügliche Anlässe wie gemeinsame Ausflüge, Wanderungen, Barbecues, etc., wo der Spaß nie zu kurz kommt.

Immer im Sommer organisiert die EVhK ein Herzlager und CUORE MATTO eine Ferien-woche für Träger eines angeborenen Herzfehlers. Im geschützten Rahmen und in Begleitung von Fachpersonal können unsere Mitglieder so ein paar unbekümmerte Tage unter Betroffenen genießen, während die Angehörigen entlastet werden. Für einige unserer Mitglieder ist dies die einzige Möglichkeit, sicher Ferien zu machen.



**Zwei Schweizer Vereinigungen
für dein Herz: CUORE MATTO
und EVhK**



Informieren & Beteiligen

National organisiert unsere Schweizer Dachorganisation herznnetz.ch immer im Herbst einen „educational day“, bei dem Fachpersonen Vorträge halten und unsere Mitglieder die neusten Erkenntnisse und Trends in der GUCh-Kardiologie erfahren. Auch durchs Jahr hindurch veranstalten wir immer wieder Infoveranstaltungen zu diversen herzrelevanten Themen, die das Leben mit einem angeborenen Herzfehler vereinfachen.

Geschichte

Am 4. November 1989 – im Zuge der Errungenschaften der 80er Jahre in der Kinderherzchirurgie – wurde mit einer eindrücklichen Feier die „Vereinigung von Eltern mit herzkranken Kindern“ im Kinderspital in Zürich gegründet. Mehr als 100 Eltern, zum Teil mit ihren Kindern, Ärzte, Pflegepersonal und Fachleute waren anwesend. Kurz darauf wurde eine „Jugendgruppe“ initiiert, die sich zu einer eigenständigen Gruppe, zeitgleich mit dem Älterwerden der „Herzkinder“, entwickelte. 1999 nabelten sich die unterdessen jungen Erwachsenen von der EVhK ab und gründeten die Patientenvereinigung CUORE MATTO, die aber weiterhin im engen Verhältnis zur Elternvereinigung steht. In der Schweiz gehen die Eltern- und Patientenvereinigung Hand in Hand. Seit 2016 gibt es die Schweizer Dachorganisation herznnetz.ch, die als Verband fungiert und alle herzrelevanten

Organisationen aus den verschiedenen Bereichen (Eltern- und Patientenorganisationen der Schweiz, Berufsgruppen sowie die Forschungsgruppen) vereint.

Herzblatt

Das Vereinsmagazin HERZBLATT informiert unsere Leserinnen und Leser vierteljährlich über aktuelle herzrelevante Themen. Daneben enthält es viele Erfahrungsberichte von Eltern herzkranker Kinder oder selbstbetroffenen Jugendlichen/ Erwachsenen sowie Fachartikel und Berichte unserer GUCH-Kardiologen und Spezialisten. Natürlich dürfen auch Rück- und Ausblicke über unsere Veranstaltungen nicht fehlen.

Mit angeborenem Herzfehler in die Schweiz reisen

In der Schweiz haben wir 8 spezialisierte GUCH-Zentren, bei denen ihr gut aufgehoben seid, falls euch auf eurer Reise in der Schweiz etwas zustößt. Bitte kontaktiert uns, wenn ihr Fragen habt. Wir sind gerne für euch da!



Kontakt:

Elternvereinigung für das herzkranke Kind

Telefon +41 55 260 24 52

www.evhk.ch

E-Mail: info@evhk.ch

CUORE MATTO

Vereinigung für Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler

Telefon +41 79 838 49 66

(bitte via Whatsapp kontaktieren)

www.cuorematto.ch

E-Mail: info@cuorematto.ch

Schweizer GUCH-Zentren

- Zürich, Bern, Basel, Genf, Lausanne, Luzern, St. Gallen und Chur

