herznetz.ch
Dachverband angeborene Herzfehler

Jahresbericht 2022

www.herznetz.ch

herznetz.ch
Dachverband angeborene Herzfehler

Liebe Vertreterinnen und Vertreter der Mitgliederorganisationen,
liebe Vorstandskolleginnen und -kollegen,
sehr geehrte Damen und Herren

Wir blicken mit grosser Erleichterung auf das vergangene Jahr zurück. Nach der Corona-Pandemie hat sich alles wieder langsam entspannt. Die Aktivität und damit auch ein Teil der Lebensfreude und der Freiheiten sind wieder da.

Unsere Mitgliederversammlung konnte im gewohnten Rahmen am 17. Mai 2022 live in Olten stattfinden. An der Versammlung trafen sich die Mitgliederorganisationen, um über das vergangene Vereinsjahr aus erster Hand informiert zu werden. Es tat gut, sich wieder mal persönlich auszutauschen und Kontakte zu pflegen.

Nach den Unsicherheiten der vergangenen Jahre, waren wir froh den **Herznetztag** am 12. November 2022 durchzuführen. Im Technopark in Zürich gab es viel Wissenswertes zum Thema **«Zurück in den Alltag»** über Schule und Beruf sowie Rehabilitation und Psyche. Die rund 120 Teilnehmerinnen und Teilnehmer nutzten die Möglichkeit, die diese Plattform für Betroffene und deren Angehörige sowie Fachpersonen bietet, sich zu treffen, über Aktuelles aus dem Bereich der angeborenen Herzfehler informiert zu werden und sich auch mit Fachpersonen aus dem medizinischen wie pflegerischen Bereich auszutauschen. Wir wollen am Herznetztag Betroffenen mit angeborenen Herzfehlern ein Gesicht geben und damit auch Hilfe zur Selbsthilfe bieten. Die Vorbereitungen für den nächsten Herznetztag laufen bereits.

Die **Patienten- und Elterninformation** ist weiterhin ein zentrales Thema für uns. In Zusammenarbeit mit der Schweizerischen Herzstiftung sowie weiteren Sponsoren stellen wir verschiedene Angebote zur Verfügung, die speziell für Menschen mit angeborenen Herzfehlern oder Herzschwäche entwickelt worden sind. Das sind konkret:

- Website in drei Sprachen
- Aufklärungsvideo Endokarditis für Betroffene und Fachpersonen
- Mini-Krankengeschichte: Krankengeschichte mit den wichtigen Facts und Tipps für die Hosentasche – nun auch auf Englisch und Italienisch
- Notfallkarte im Kreditkartenformat: das Wichtigste in Kürze für ins Portemonnaie
- Newsletter – Infos über Events und News zum Thema angeborene Herzfehler

Unsere **Facebook-Seite** und **neu auch Instagram** sowie **LinkedIn** sind digitale Kommunikationsmittel, damit wir für die Betroffenen, Ärztinnen und Ärzte sowie weiteren interessierten Personen aktuelle Informationen kommunizieren können. Danke an Janic Spörri für deine Arbeit!

Der **Herzchor** konnte nun ebenfalls in gewohnten Rahmen wieder stattfinden. Es war schwierig nach dieser längeren Absenz den Chor wieder aufzubauen. Geblieben ist, dass die Chorproben hybrid durchgeführt werden. Während der Adventszeit 2022 konnten hingegen zwei „Live-Konzerte“ in Alters- und Pflegeheimen in der Region Basel aufgeführt werden. Ein grosses Merci geht dabei wiederum an Jenny Högström für ihr Engagement.

Im September 2022 führte uns der **Donatorenanlass** in den Zolli Basel. Nach einer spannenden Führung durch das Affenhaus und beim anschliessenden Apéro wurde rege diskutiert und wir konnten uns bei dieser Gelegenheit bei den Donatoren für ihr Engagement bedanken.

Die **finanzielle Entwicklung** von herznetz.ch war im 2022 weiterhin schwierig. Deshalb traf sich der Vorstand im April zu einer Klausur in Olten, um konkrete Massnahmen zu diskutieren.

Die Spenden sind im 2022 erneut geringer ausgefallen als in den Jahren vor Corona. Da unser Verein sich rein aus Spendengeldern und Sponsorenbeiträgen finanziert, ist dies eine schwierige Situation. Der Verein verfügt aktuell noch nicht über genügend Einnahmen, welche das Fortbestehen langfristig sichern. Das Vereinsjahr schloss mit einem Verlust von 3'362.- Franken ab, worüber wir besorgt sind.

Nichtsdestotrotz durften wir wiederum auf zahlreiche **Gönnermitglieder und Donatoren sowie Sponsoren** zählen, welche unserer Organisation eine wichtige finanzielle sowie ideelle Unterstützung leisten. Herzlichen Dank!

Der **Vorstand** traf sich im 2022 zu fünf Sitzungen, die live oder online durchgeführt wurden. Die beiden langjährigen Mitglieder Prof. Christian Balmer und Corina Thomet sind per Ende Jahr aus dem Vorstand zurückgetreten. Sie waren beide von Anfang an mit dabei und haben die Vereinsarbeit wesentlich geprägt und ihre Ideen eingebracht und aktiv mitgewirkt. Wir danken beiden ganz herzlich für ihr Engagement für herznetz.ch. Ein grosses Dankeschön geht auch an die übrigen Vorstandmitglieder für ihren Einsatz für unsere Organisation und wir wünschen allen weiterhin viel Befriedigung in ihrer ehrenamtlichen Tätigkeit. Ohne euch wäre unser Verein nicht da, wo er heute ist!

Im **Sekretariat** von herznetz.ch hat Daniela Wenger im Juni 2022 ihre Arbeit beendet um eine neue berufliche Herausforderung anzunehmen. Herzlichen Dank Daniela für deinen Einsatz für unseren Verein. Im Juli konnten wir ihre Nachfolgerin Rahel Hasenfratz willkommen heissen. Das Pensum des Sekretariats wurde mit diesem Wechsel aus finanziellen Gründen auf 20% reduziert.

Wir blicken **ins Jahr 2023**: es zeichnet sich eine kurzfristige Verbesserung der finanziellen Situation ab. Dennoch müssen wir aktiv am Thema Spendeneinnahmen / Sponsoring und auch an der Sichtbarkeit unseres Vereins nach aussen arbeiten, um die Finanzierung nachhaltig zu sichern. Denn nur so können wir erfolgreich Projekte lancieren und die Betroffenen und deren Familien unterstützen. Dies schaffen wir nur mit Hilfe von allen Beteiligten – unseren Mitgliederorganisationen, unseren Gönnern, Donatoren und Sponsoren.

Die Vorbereitungen für den **Herznetztag 2023** wurden bereits in Angriff genommen. Er wird am 28. Oktober 2023 in Zürich stattfinden und sich dem **Thema «Ernährung und Essstörungen»** widmen. Zudem wollen wir in diesem Jahr unsere Website attraktiver gestalten und Verbesserungen vornehmen.

Ich danke ganz herzlich meinen Kolleginnen und Kollegen vom Vorstand sowie auch unserem Team der Geschäftsstelle – Geschäftsführerin Barbara Peterli Wolf und unserer Sekretärin Rahel Hasenfratz – für ihr Engagement. Merci beaucoup!

Prof. Dr. med. Daniel Tobler
Präsident

Herznetz in Kürze

Unsere Aktivitäten

- 5 Vorstandssitzungen online oder live
- 3 Newsletters zu aktuellen Themen
- 5. Mai 2022 Tag des herzkranken Kindes der Selbsthilfe- & Betroffenenorganisationen Standaktion in Therwil BL und Lancierung Kinder-Malwettbewerb
- 17. Mai 2022 Mitgliederversammlung in Olten
- 12. November 2022 Herznetztag im Technopark in Zürich

Unsere Projekte

- Website in drei Sprachen
- Patientenausweis / Notfallkarte im Kreditkartenformat für ins Portemonnaie
- Mini-Krankengeschichte – Deutsch, Französisch, Englisch und Italienisch (mit Schutzhülle)
- Erklärungsvideo Endokarditis
- Herzchor - wöchentliches Atem- und Gesangstraining unter professioneller Leitung –Hybrid-Proben – kleinere Konzertauftritte

Bildergalerie

Tag des herzkranken Kindes – Kindermalwettbewerb und Standaktion in Therwil / BL

Herznetztag 2022: «Zurück in den Alltag»

Donatorenanlass Zolli Basel

Mini KG – neu auf Deutsch, Französisch, Italienisch und Englisch

BESONDERE VORSICHTSMASSNAHMEN UND VERHALTENSEMPFEHLUNGEN

☐ Kein Kraftsport ☐ Kein Kontaktsport
☐ Luftfilter für Infusionen
☐ Strenge Thromboseprophylaxe
☐ Empfängnisverhütung ohne Östrogene (Beratung empfohlen)
☐ Blutverdünnung: .....
☐ Schrittmacher / Defibrillator: .....
☐ .....

PATIENTENAUSWEIS
ANGEBORENE HERZFEHLER

Name: .....
Vorname: .....
Geb. Datum: ☐☐ ☐☐ ☐☐☐☐
Hauptdiagnose
.....
.....
herznetz.ch
Dachverband angeborene Herzfehler

Verschlechterung der Leistungsfähigkeit («Knick»), Atemnot
→ Abklärung beim Hausarzt oder bei uns mit EKG (Herzstromkurve)

Im Zweifelsfall lieber einmal zu oft abklären!

VORBEUGUNG – was ich tun kann um Komplikationen zu vermeiden

☐ Zahnarzt / Dentalhygiene: Mind. 1 x pro Jahr
Endokarditisprophylaxe (Antibiotikaabschirmung)
☐ Ja (oranger Ausweis) ☐ Nein, nicht nötig
☐ Jährliche Grippeimpfung ab Oktober
☐ Regelmässige sportliche Betätigung

Frühzeitige Kontaktaufnahme bei unklaren Beschwerden oder Fragen
- Tel. 061 279 98 22 (Mo–Fr, 08.00–17.00)
- Tel. 061 556 58 00 (Dienstarzt)

Universitätsspital Basel
Herzzentrum

Herzchor Adventskonzerte

Unser Vereinsvorstand

Prof. Dr. med. Daniel Tobler, Präsident, WATCH/GUCH Schweiz

Prof. Dr. med. Christian Balmer, Vorstandsmitglied, SGPK (bis 31.12.2022)

Dr. med. Anna Cavigelli, Vorstandsmitglied, Verein Kinderherzforschung Schweiz (VKHFS)

Karin Christensen, Vorstandsmitglied, Cuore Matto

Stephanie Hintermann, Vorstandsmitglied, Fontanherzen Schweiz

Dr. med. Lukas Meier, Vorstandsmitglied, GUCH Schweiz

Roger Theiler, Vorstandsmitglied, EVHK

Corina Thomet, Vorstandsmitglied, IG Pflege für angeborene Herzfehler (bis 31.12.2022)

Unser Team der Geschäftsstelle

Barbara Peterli Wolf, Geschäftsführerin (50%)

Daniela Wenger-Hofmann, Sekretariat (35%) bis Juni 2022, ab 1. Juli Rahel Hasenfratz (20%)

Spenden

Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!

Unser Spendenkonto:

Herznetz.ch
Raiffeisenbank Basel
IBAN CH44 8080 8009 1584 4685 7

B. Peterli Wolf / Mai 2023