

Soziales / Spitäler

Die Herzstiftung Olten und CUORE MATTO – Hand in Hand

Die Herzstiftung Olten ist eine regionale Organisation im Dienste der Herzpazienten, die eng mit der Schweizerischen Herzstiftung zusammen arbeitet. Sie wurde 1991 gegründet und setzt sich seither insbesondere auch intensiv für Jugendliche und Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern ein.

Am 20.8.1992 organisierte die Herzstiftung Olten das erste Schweizerische Treffen von Fachpersonen aus den Bereichen Kinder- und Erwach-

senen-Kardiologie, Pflege, Sozialarbeit und Berufsberatung und Patienten, um die spezifischen Bedürfnisse der Betroffenen besser kennen zu lernen, daraus Konsequenzen für den zukünftigen Aufbau von Angeboten zu ziehen und ein Schweizerisches Netzwerk für die Betroffenen aufzubauen. Wir stellten schon damals fest, dass die wichtigsten Probleme der Patienten oft nicht primär im medizinischen Bereich lagen, sondern sich eher um Themen wie Familie, Berufswahl, Sexualität

und Integration drehten. Damals trat erstmals eine grössere Zahl von Betroffenen ins Pubertätsalter ein, was wegen der in der Regel besonders hohen Bindung an die Eltern ein erhöhtes Konfliktpotential mit sich brachte. Aber auch die Berufsberatung war von zentraler Bedeutung, konnten doch nicht alle Wünsche und Erwartungen erfüllt werden, und es musste oft nach attraktiven Alternativen gesucht werden. Ich durfte dann meine Erfahrungen als Gründungsmitglied der Arbeitsgrup-



Soziales / Spitäler

pe WATCH (Working group for Adults and Teenagers with Congenital Heart Disease) der Schweizerischen Gesellschaft für Kardiologie und als Verantwortlicher für die ersten Schweizerischen Richtlinien dieser Arbeitsgruppe zur Nachbetreuung von Betroffenen einbringen.

1997 organisierte die Herzstiftung Olten das erste Treffen der Jugendgruppe mit angeborenen Herzfehlern. Unter der Führung von Edith Adam trafen sich im August 9 Betroffene und 3 Begleiter in der schönen Barockstadt Solothurn und fanden eine wunderbare Unterkunft in der neu gestalteten Jugendherberge. Der Besuch beim „Coiffeur Donat“ und eine Schifffahrt auf der Aare nach Biel waren weitere Höhepunkte! In der Folge entwickelte sich Edith Adam immer mehr zu einer wichtigen Stütze der Betroffenen. Geduldig und mit grossem Einsatz war sie stundenlang zu Hause am Telefon, um die verschiedenen Sorgen und Anliegen der Jugendlichen anzuhören, Ratschläge zu erteilen und manchmal auch zu trösten.

1999 ermöglichte die Herzstiftung Olten die erste Ferienwoche dieser Jugendgruppe im Schloss Wartenfels auf dem Rorschacherberg, wiederum mit Edith Adam als Buschauffeuse, Krankenschwester aber auch als Freundin, schon damals kräftig unterstützt von der zwischenzeitlich leider verstorbenen Doris Zemp, die sich in den folgenden Jahren immer mehr zur wichtigsten Stütze der Gruppe entwickelte. Die Gründungsversammlung von CUORE MATTO am 14. März 1999 ergab sich aus der freundschaftlichen Verbundenheit und der engen Zusammenarbeit der Mitglieder dieser Gruppe, die sich auf dem Rorschacherberg noch einmal näher kam!

Im Jahr 2000 unterstützte die Herzstiftung Olten die Reise von 4 Vertretern von CUORE MATTO an die European

Young Hearts Conference in Oxford/England. Ursula Stauffer, Caroline Süess, Christian Diem und Martin Kucera verbrachten spannende und unvergessliche Tage zusammen mit Delegierten aus 16 EU-Ländern sowie aus Israel und Kanada. Kein Wunder, dass bei den Beteiligten rasch der Wunsch aufkam, 4 Jahre später diese Konferenz in der Schweiz zu organisieren.

2004 war es dann soweit! CUORE MATTO erlebte einen ersten grossen Höhepunkt mit der Organisation und Austragung der European Young Hearts Conference (OPEN HEART 2004) in Morschach. Die Herzstiftung Olten engagierte sich finanziell und Ruth Grossenbacher vertrat den Stiftungsrat; sie wirkte mit Rat und Tat im Patronatskommittee des Anlasses, der wie die Beteiligten sicher bestätigen können ein voller Erfolg wurde!

Im Verlaufe der Jahre wurde offensichtlich, dass Patienten mit deutlicher Einschränkung der Leistungsfähigkeit als Folge eines angeborenen Herzfehlers besonders vom Gebrauch eines E-Bikes profitieren könnten. Die Herzstiftung Olten organisierte deshalb 2006 ein Treffen von CUORE MATTO mit Fachinformationen am Inselspital Bern und anschliessendem Besuch der Fabrikationsstätte von Flyern in der Nähe von Burgdorf. Es war toll und teilweise schon fast beängstigend zu erleben, wie verschiedene Mitglieder von CUORE MATTO das E-Bike entdeckten und zum Teil einen kleinen Geschwindigkeitsrausch genossen! In der Folge unterstützte die Herzstiftung Olten verschiedene Mitglieder von CUORE MATTO bei der Anschaffung von E-Bikes, wobei die Firma Flyer grosszügige Rabatte gewährleistete. Im gleichen Jahr ermöglichte die Herzstiftung Olten auch die Anschaffung eines Elektromobils für die leider zwischenzeitlich ebenfalls verstorbene Sibylle Haller, die ihr Glück kaum fassen konnte und im folgenden Jahr stolz mit dem „Herz-

Mobil“ am Oltnen Sponsorenlauf zugunsten der Herzstiftung herumkurvte!

Im Bewusstsein, dass körperliche Aktivität auch für Herzpatienten und insbesondere für besonders schwer Betroffene mit inoperablen Herzfehlern und verminderter Sauerstoffsättigung im Blut („zyanotischer Herzfehler“) wichtig ist, unterstützt die Herzstiftung Olten seit über 15 Jahren Trainingsprogramme für Betroffene unter kundiger Leitung von speziell ausgebildeten Therapeuten am Kantonsspital Olten. Höhepunkt war dabei sicher das Jahr 2008, als eine Betroffene mit besonders komplexem Herzfehler und deutlich erniedrigter Sauerstoffsättigung im Blut nach mehrjährigem vorsichtigem Aufbaustraining in der Lage war, am Oltnen Herzlauf innerhalb von 2 Stunden 8 Runden à je einen Kilometer zu absolvieren und damit einen wertvollen Sponsorenbetrag für die Herzstiftung Olten zu sammeln. Damit hat sie viel Sympathien für CUORE MATTO gewonnen mit der Folge, dass zwei Jahre später die Hälfte des Reingewinnes des Sponsorenlaufs im Betrag von rund Fr. 20'000.- an CUORE MATTO überwiesen wurde.

In diesem Jahr organisiert CUORE MATTO wiederum die GUCH EuroHearts Conference in der Schweiz unter dem Motto „Eurohearts-Tough Hearts“. Die Herzstiftung Olten unterstützt dabei einen Ausflug der Teilnehmer nach Luzern. Damit schliesst sich der Kreis einer langjährigen intensiven Zusammenarbeit und Unterstützung auf schöne Weise! Die Herzstiftung Olten wünscht CUORE MATTO auch in Zukunft viel Freude und schöne Momente, aber auch viel Kraft in den unvermeidlichen schweren Stunden, in denen die tief empfundene Gemeinschaft besonders wichtig ist!

Für die Herzstiftung Olten
Prof.Dr.med. Hugo Saner