



CUORE MATTO



CUORE MATTO

Vereinigung für Jugendliche und Erwachsene
mit angeborenem Herzfehler

CRAZY HEARTS

Swiss Adults with Congenital Heart Disease

Presidential Address
Tough Hearts Conference 2014
Baar, July 21



CUORE MATTO

Welcome in Switzerland





CUORE MATTO

Simple CHD

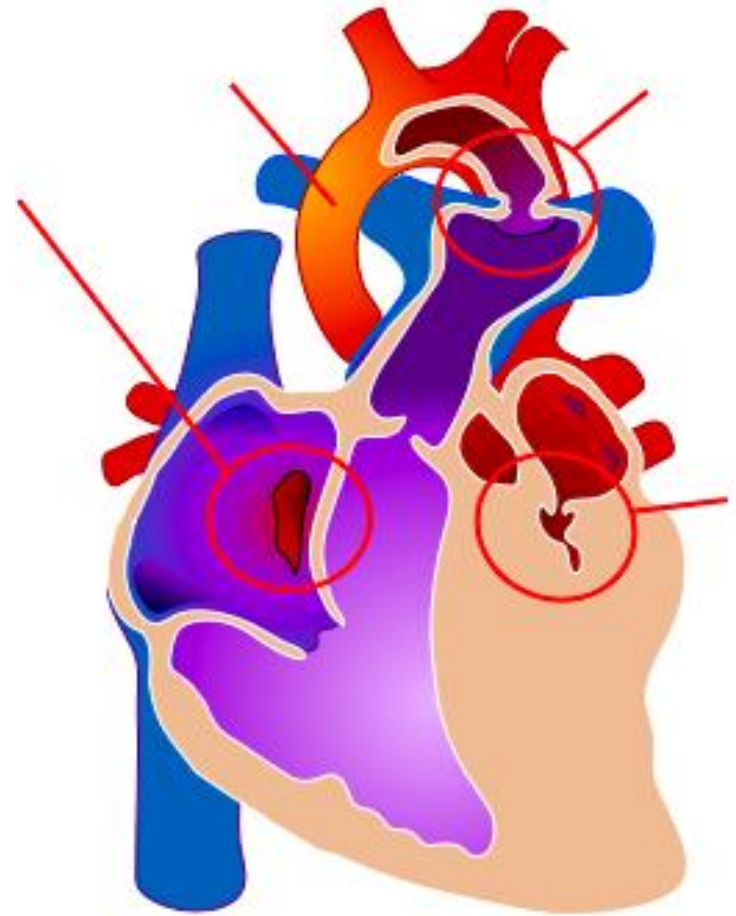
- simple correction (75%)

Complex CHD

- grossly correctable

Highly complex CHD

- not correctable
- operations to separate «blue» and «red» circulation





Estimations for Switzerland

- 75'000 newborns per year
- 1% of newborns have CHD: 800/year
- 90% survive into adulthood:
675 persons **every year since the sixties**

Today: approximately **12'000** children with CHD
30'000 adults with congenital heart disease
... and they lived happily ever after



CUORE MATTO

Adults with Congenital Heart Disease more or less fixed, not cured





Pioneers of Swiss GUCH cardiology





History of CUORE MATTO

1989 Parents of children with CHD get organized - EvhK

1996 Discussions on necessity of a new organization:

11 GUCHes, between 17 and 47 years old

Choice of the name CUORE MATTO

1997 First meeting of CUORE MATTO

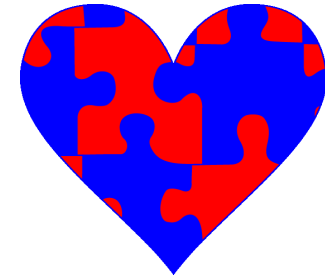
Week-end organized by parents

1998 Discussions on independence

Choice of logo

Searching for sponsors to help printing a flyer

1999 Launching General Assembly - CUORE MATTO is born





CUORE MATTO



CUORE MATTO

Mission statement:

- ⦿ **Promoting contacts among youngsters and adults with CHD**
- ⦿ **Empowering people with CHD**
- ⦿ **Networking with CHD patient organizations worldwide**
- ⦿ **Promoting specialized healthcare for people with CHD**



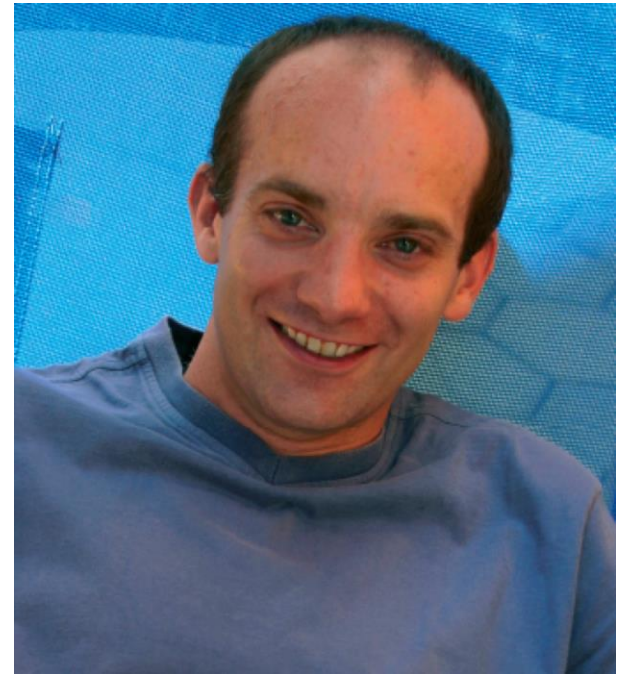
CUORE MATTO

P r e s i d e n t s



Doris Zemp

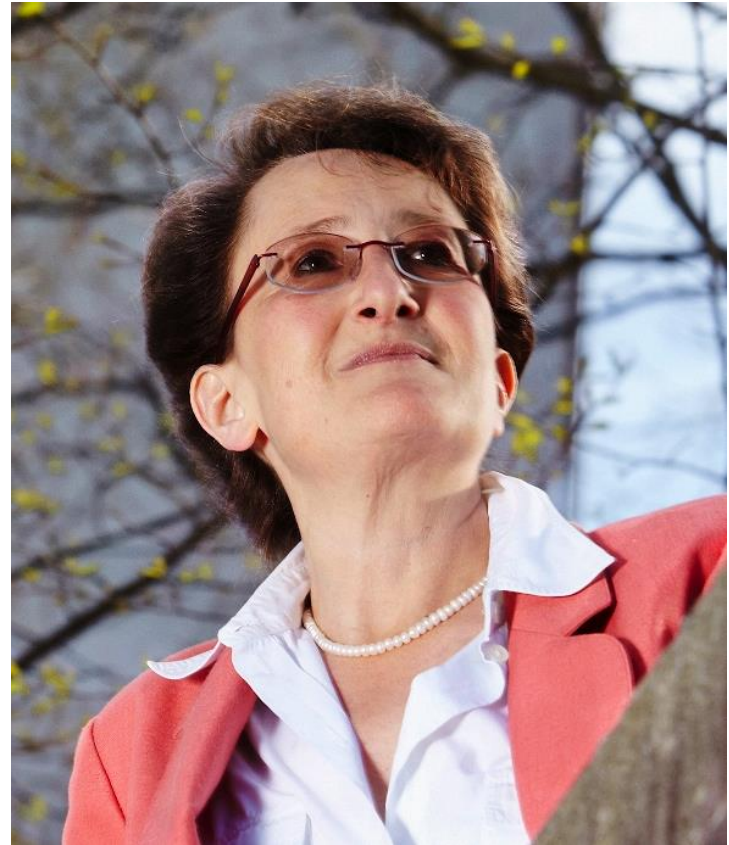
President Eva Trost
President Linus Berner
President Thomas Meyer





CUORE MATTO

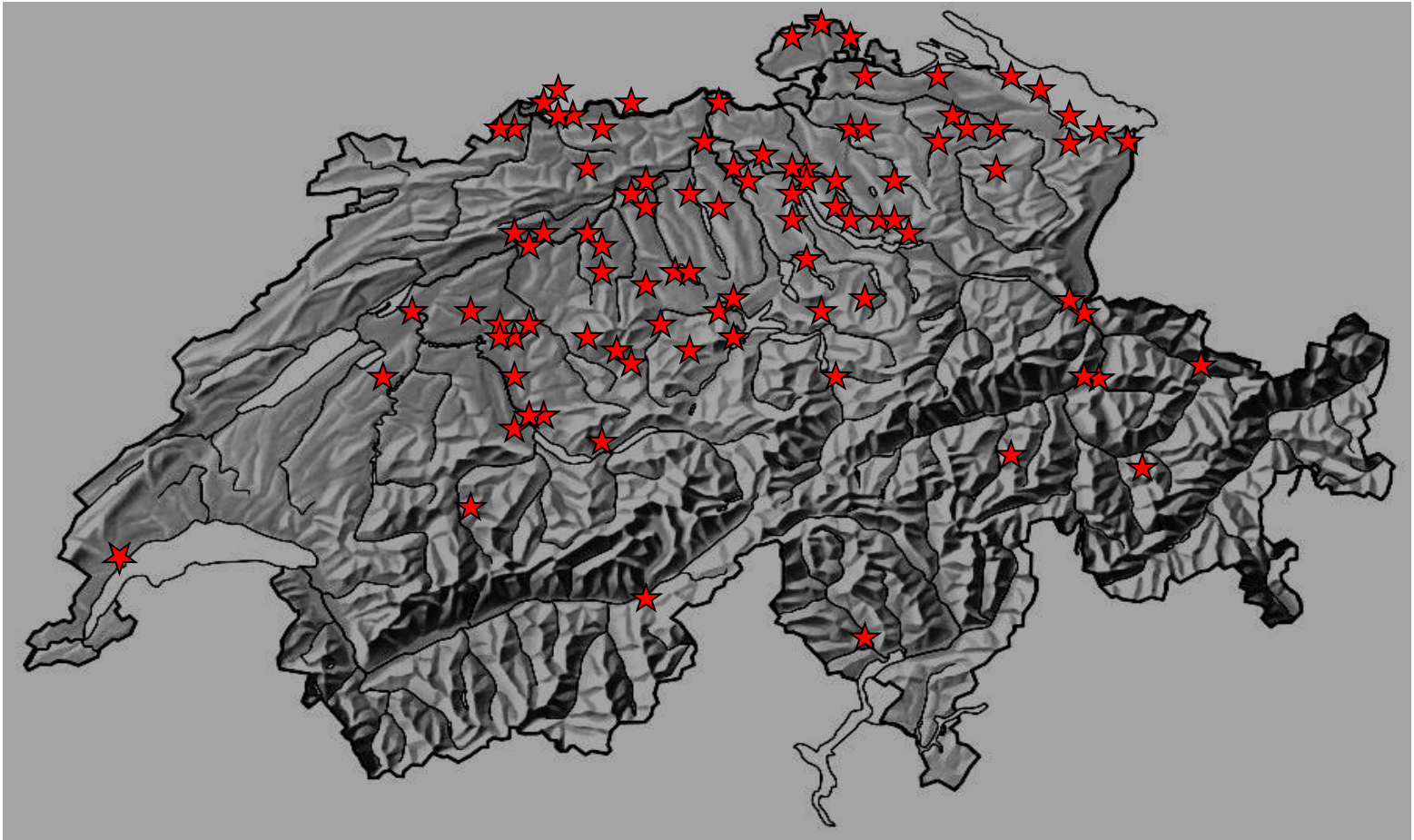
P r e s i d e n t s





CUORE MATTO

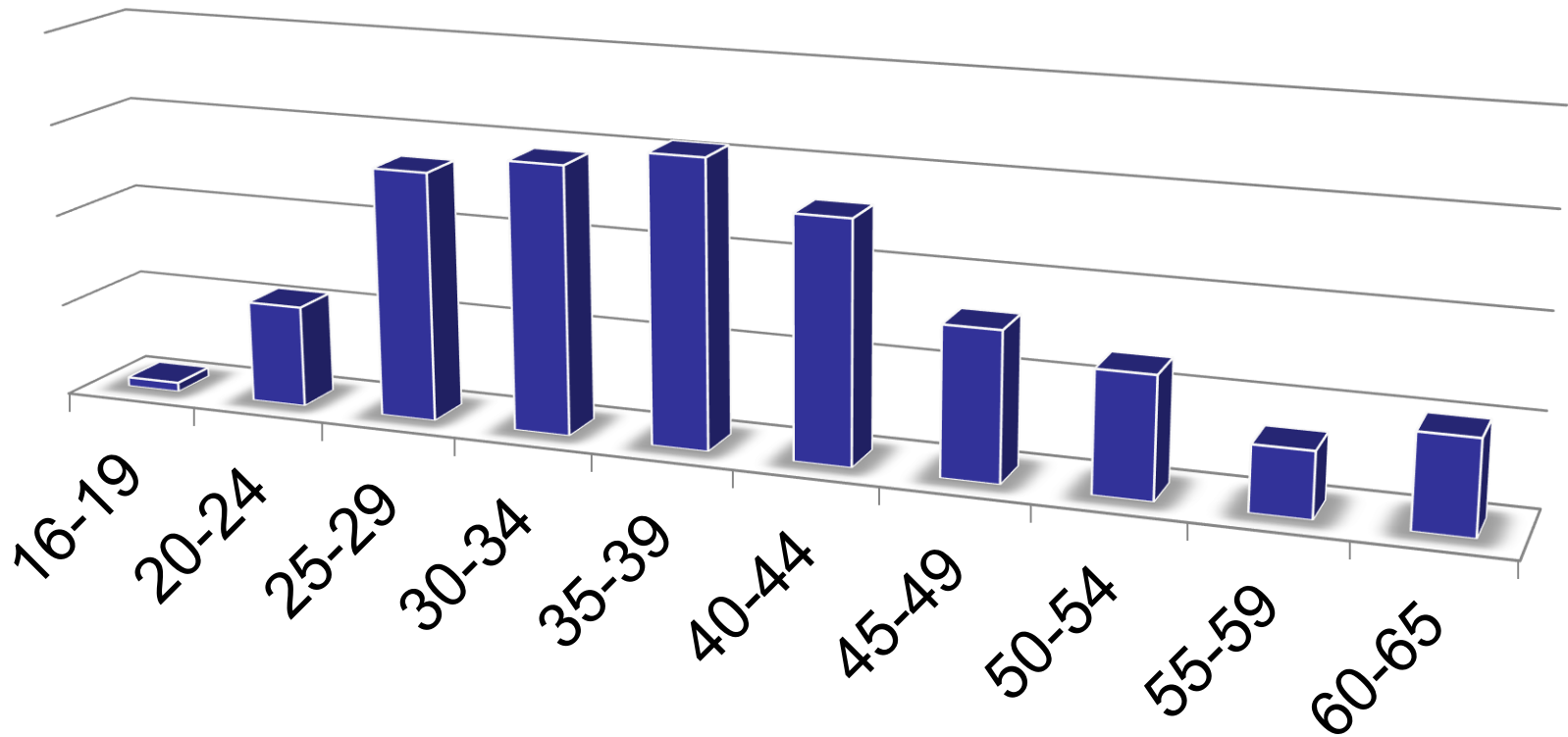
CUORE MATTO Members





CUORE MATTO

GUCH Members by Age Groups





CUORE MATTO

Structures and finances

Volunteers:

Board – Secretary – Working Teams

Paid work:

Short term collaborations – p.ex. public relations company

Long term collaborations – p.ex. webpage

Donated work:

p.ex. educational meetings by companies

Finances:

Membership fees – GUCH members / Solidarity membership

Donations, Sponsoring, Fundraising events

Contacts with other GUCHes



social gatherings, holiday weeks

adjusting very diverse needs



CUORE MATTO

Empowering GUCHes

Informative meetings

Catching up with patient education



d
es
oo
I S





CUORE MATTO

International Contacts



tough 
hearts



CUORE MATTO

C o l l a b o r a t i o n

- ⊙ Parent Organization
- ⊙ Swiss Heart Foundation
- ⊙ Procap, ProRaris
- ⊙ WATCH – SGK

⊙ and many more



CUORE MATTO *Jugend*

Vereinigung für Jugendliche und Erwachsene
mit angeborenem Herzfehler





CUORE MATTO

Public Awareness

WIE auf Gratters Kopf

Ein angeborener Herzfehler macht Donat Burkhalter zu

Chronische Müdigkeit bestimmt den Alltag. Pläne zu schmälern ist kaum möglich. Ein angeborener Herzfehler zwingt den Solothurner Donat Burkhalter dazu, sein Leben nach seinem Körper auszurichten.

HEUTE BIERMÄLI
Manchmal verirrt sich Donat Burkhalter, er lässt sich für ein paar Stunden so richtig gut gönnen und nicht trinken. Doch sein Herz lässt ihn nicht zu.
Das war schon immer so. Aber erst bei der Schulbildungserhebung in der 1. Klasse fand man heraus, dass er einen Herzfehler hat, eine Fehlbildung der rechten Herzhälfte, die bereits abnormale Grenzen gesetzt. Das sollte Krankheit einen Namen bekommen, hat ihm gut gemacht. Vorher machte es ihm einfach Angst. Operieren lässt sich diese Fehlbildung nicht, einzige Möglichkeit wäre eine Transplantation.

Ein Traum ging in Erfüllung
«Für Personen mit einem Herzfehler ist vieles nicht machbar, was für Gesunde eher selbstverständlich ist», sagt Burkhalter. «Mit der Zeit lernt man aber, dass es akzeptieren. Es reicht in Waagen sich auf. Kommt eine normale Schokolade abgeben und machen eine Laube als Coffee». 12 Jahre lang führte er in Solothurn ein eigenes Coffeeroasteri. Doch das standanhalten. Immer strenger über ihn an, «den Abend war ich jeweils völlig fertig, konnte nicht mehr nachhaken und schlafen. Heute schlaf ich so noch. Verdauung, Blähungen und einigen Stunden schlafen die Haare».

Einer «Hilfsarbeit tut ihm gut», ich muss nicht dann aufpassen, lausig fühlen. Es ist eben eher ein nachdenklicher, ruhiger Charakter. Eine chronische Müdigkeit erschwert zusätzlich seinen Alltag. 1992 ging er ins Meer wie üblich, die Ärzte gaben ihm noch eine Lebenserwartung von drei bis fünf Jahren. Doch Burkhalter erlebte sich wieder und nach drei Jahren wieder einen grossen Trauer zu fühlen. Eine Reise in die USA. Pläne schmiss er dann zu. «Ich weiss nicht, wie es sein könnte, was möglich ist. Für mich alleine, besinnlich, ich habe mit mir selber genug zu tun».

nicht verstanden nicht mehr
Konkret findet der 38-Jährige im Akkord-Duo-Orchester Negen, beim Grosschören in Niederwies, und beim Verein Cuore Matto in Käferswil, wo er Geflügel und Vegetarierin ist. In Gesprächen sind bei Aktivitäten mit Freunden keine mehr, die Belastung zwischen normaler Zeit und einem besser zu verstehen. Das Cuore-Matto wurde dann leichter, ich verstand nicht nicht mehr, sondern erlebte einen Lebenserfolg, der meinen Körper nicht überfordert. Bei herzlichen Körper ist ein eigenwilliger Patient, der immer wieder sein Recht einfordert. Um den Körperbau zu stabilisieren, sind starke Medikamente nötig.

Donat Burkhalter setzt sich auch mit dem Tod auseinander, ich war ihm schon mehrere Male. Ich habe realisiert, dass eine glückliche Zeit möglich ist. Manchmal



DONAT BURKHALTER Der 38-Jährige arbeitet Teilzeit als Hauswart in Solothurn

VEREIN CUORE MATTO
Der Verein Cuore Matto in Käferswil ist derzeit heute rund 100 Mitglieder. Zweck der Vereinigung ist die Förderung der Betreuung und Betreuung von Angehörigen mit angeborenem Herzfehler. Gefördert werden sind auch der Kontakt an benachbarten Informationsveranstaltungen, national und internationalen Konferenzen und Präventionskationen helfen mit, die Angehörigen des Vereins in gesundheitlichen, sozialen und rechtlichen Belangen. Mitglieder der schwierigen Lebenssituation werden unterstützt und begleitet. Wichtig ist auch ein Zusammenhalt mit Ärzten, Pflegepersonal, Sozialarbeitern, Psychologen, Beratern, Beratern, Beratern und anderen Helfern sowie Familien mit anderen Patientenorganisationen in- und ausserhalb des Landes.

FORSCHUNG UND TECHNIK

Von Sinter Keim

Mittwoch, 11. November 2009 - Nr. 182

LD als Werkzeug in der Psychologie **See 47** | Beim Klima zählen nicht nur die CO₂-Emissionen **See 47** | Früher Beleg für die Besatzung von Pflanzen durch Tiere **See 47** | Genetischer Scherzplan, dank Nanotechnik **See 47**

Erfolgreich operiert, aber selten geheilt

Die Gruppe der Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler wächst und fordert die Medizin neu heraus

Die meisten Herzfehler können heute behoben werden. Viele Patienten haben aber dennoch Beschwerden mit medizinischen und psychosozialen Problemen im Alltag. Herzchirurgische Konsultation sind ebenfalls ein Muss.

Silvia Niederer

«Die meisten Herzfehler können heute behoben werden. Viele Patienten haben aber dennoch Beschwerden mit medizinischen und psychosozialen Problemen im Alltag. Herzchirurgische Konsultation sind ebenfalls ein Muss.»

Kurztakt wegen Beschwerden
Jedes zweite Patient an diesem Tag ist ein Erwachsener mit angeborenem Herzfehler (kongenitale Herzkrankheit). In der Schweiz leben heute über 100 000 Personen mit angeborenem Herzfehler. Die meisten sind heute über 40 Jahre alt. Die Anzahl der Patienten mit angeborenem Herzfehler steigt kontinuierlich an.

VEREIN CUORE MATTO

Der Verein Cuore Matto in Käferswil ist derzeit heute rund 100 Mitglieder. Zweck der Vereinigung ist die Förderung der Betreuung und Betreuung von Angehörigen mit angeborenem Herzfehler. Gefördert werden sind auch der Kontakt an benachbarten Informationsveranstaltungen, national und internationalen Konferenzen und Präventionskationen helfen mit, die Angehörigen des Vereins in gesundheitlichen, sozialen und rechtlichen Belangen. Mitglieder der schwierigen Lebenssituation werden unterstützt und begleitet. Wichtig ist auch ein Zusammenhalt mit Ärzten, Pflegepersonal, Sozialarbeitern, Psychologen, Beratern, Beratern, Beratern und anderen Helfern sowie Familien mit anderen Patientenorganisationen in- und ausserhalb des Landes.



Herzen – auch lange Spatzen, Vitalität in der Kindheit, die Überleben von der Familie und Schwere können für Personen mit angeborenem Herzfehler ihre Eigenart sein.



Die Anatomie des Herzens. Rechts: Herz mit links, links: Herz mit rechts. Die Anatomie des Herzens. Rechts: Herz mit links, links: Herz mit rechts.

ist nicht geheilt

Patienten auch bei erfolgreicher Behandlung ein Leben lang

den Sinn und Zweck von Lebenserwartung, was wir für die meisten Patienten mit Herzfehler notwendig ist, sondern, keine Schwermere. Punkt ist, dass in diesem Zusammenhang sei die Alter zwischen 10 und 20 Jahren, erklärt Nester in Stütz. Die Stützige Antriebe hat selber einen angeborenen Herzfehler und ist heute 60 Jahre alt, lebt bei einem Mann. Die Veranstaltung beginnt mit einer kleinen Begrüssung und Eröffnung mit angeborenem Herzfehler und vertritt diese Institutionen. Was bei Genesen einden auch Nachhaken in drei Jahren der Begrüssung und Aufnahme. Themen wie «Herzchirurgie im Kindesalter» und «Herzchirurgie im Erwachsenenalter» sind ebenfalls in der Veranstaltung. Herzchirurgie im Erwachsenenalter ist ein sehr interessantes Thema, das wir heute in der Schweiz nicht mehr behandeln können. Die meisten Patienten mit angeborenem Herzfehler werden heute im Erwachsenenalter operiert. Die meisten Patienten mit angeborenem Herzfehler werden heute im Erwachsenenalter operiert. Die meisten Patienten mit angeborenem Herzfehler werden heute im Erwachsenenalter operiert.



HERZ-PATIENTEN Untersuchung durch den Spezialisten.

Untersuchung bereits im Mutterleib
Die Betreuung beginnt bei der vorgeburtlichen Diagnostik, das ist ein wichtiger Punkt. Die meisten Patienten mit angeborenem Herzfehler werden heute im Erwachsenenalter operiert. Die meisten Patienten mit angeborenem Herzfehler werden heute im Erwachsenenalter operiert.

Großes Überleben
Die Überlebenschancen für Kinder mit angeborenem Herzfehler sind heute sehr hoch. Die meisten Patienten mit angeborenem Herzfehler werden heute im Erwachsenenalter operiert. Die meisten Patienten mit angeborenem Herzfehler werden heute im Erwachsenenalter operiert.

Herz-Patienten
Klagen beispielsweise können heute auf diese Weise ersetzt werden. Letztlich ist es nicht nur Hightech, sondern die Psychologie, die über die Lebensqualität der Patienten entscheidet. Dies wurde im Beitrag der 29-jährigen Elisabeth Leuenberger deutlich, die ihr «leben mit Herzfehler» schildert: «Die einflussreiche, professionelle Betreuung auf der Kinderkardiologie prägen meine Kindheit so positiv, dass ich bereits als Zehnjährige wusste, dass ich Pflegefachfrau werden wollte», erzählte sie. Die junge Frau liess sich für die Herz- und Gefäßchirurgie weiterbilden. «Ganz zur Freude der Ärzte, die mich noch als Patientin kennen».

- society
- lost GUCHes
- healthcare and health policy



CUORE MATTO

Patronage Committee

4 prominent public personalities

Felix Gutzwiller

MP and Professor of Public Health



tough 
hearts



CUORE MATTO

Patronage Committee

4 prominent public personalities

René Rindlisbacher

Comedian – himself a GUCH



tough 
hearts



CUORE MATTO

Patronage Committee

4 prominent public personalities

René Prêtre

Pediatric Heart Surgeon





CUORE MATTO

Patronage Committee

4 prominent public personalities

Thierry Carrel
Heart Surgeon

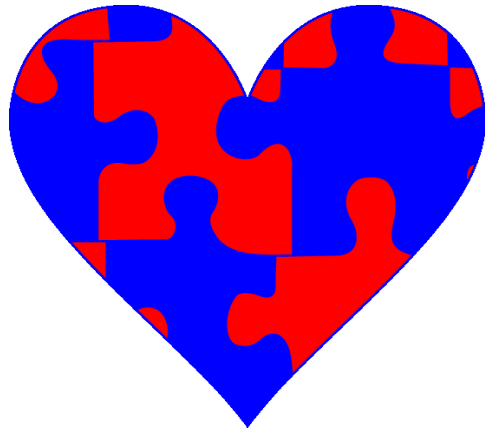


tough 
hearts



CUORE MATTO

THANK YOU



tough 
hearts