

# Jahresbericht 2023



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



Wir blicken mit grosser Freude auf das vergangene Jahr zurück. Unseren grossen Event - den Herznetztag - konnten wir am 28. Oktober 2023 durchführen. Im Technopark in Zürich gab es viel Wissenswertes zum Thema **«Ernährung mit angeborenem Herzfehler»**. Die rund 120 Teilnehmerinnen und Teilnehmer nutzten die Möglichkeit, die diese Plattform für Betroffene und deren Angehörige sowie professionellen Akteuren 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 jeweils Betroffenen mit angeborenen Herzfehlern ein Gesicht geben und damit auch Hilfe zur Selbsthilfe bieten.

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
- Mini-Krankengeschichte: Krankengeschichte mit den wichtigen Facts und Tipps für die Hosentasche – in Deutsch, Französisch und Englisch – angepasst auf das jeweilige Herzzentrum
- Newsletter – Infos über Events und News zum Thema angeborene Herzfehler
- Aufklärungsvideo Endokarditis für Betroffene und Fachpersonen

Unsere Social-Media Präsenz auf **Facebook**, **Instagram** sowie **LinkedIn** sind digitale Kommunikationsmittel, um die Betroffenen, Ärztinnen und Ärzte sowie weiteren interessierten Personen aktuelle Informationen zukommen zu lassen. Danke an dieser Stelle an Janic Spörri für seine Arbeit.

Der **Herzchor** wächst stetig an. Im vergangenen Jahr konnten wir ein Muttertagskonzert im Alters- und Pflegeheim Drei Linden in Oberwil/BL sowie zwei Adventskonzerte in Basel geben. Das Benefizkonzert ist nun konkret in Planung und wird am 21. November 2024 in der Paulus Kulturkirche in Basel stattfinden. Wir freuen uns, dass da Konzert nun nach der Corona-bedingten Pause endlich stattfinden kann. Ein grosses Dankeschön geht dabei wiederum an Jenny Högström für ihr Engagement als Chorleiterin. Mit Dir, Jenny kommt der Herzchor sehr sympathisch daher.

Im September 2023 brachte uns der **Donatorenanlass** in den Neubau des Biozentrums in Basel. Nach einer spannenden Führung durch die unterschiedlichen Gebäudeteile und Erläuterung der komplexen Technik, die es für dieses Gebäude benötigt, konnten wir beim anschliessenden Nachtessen wiederum rege diskutieren und uns bei den Donatoren für ihr Engagement bedanken.

Die **finanzielle Entwicklung** von herznetz.ch war im 2023 dank einer Grossspende sehr erfreulich. Das Vereinsjahr schloss entsprechend mit einem Gewinn von 195'948.- Franken ab.

Das darf aber nicht darüber hinwegtäuschen, dass die Finanzierung unseres Vereins immer noch nicht langfristig gesichert ist. Unsere Organisation wird aus Spendengeldern und Sponsorenbeiträgen finanziert. Der Verein verfügt aktuell noch nicht über genügend regelmässige Einnahmen, welche uns eine langfristige Planungssicherheit bietet. Nichtsdestotrotz dürfen wir wiederum auf zahlreiche **Gönnermitglieder und Donatoren sowie Sponsoren** zählen, welche unserer Organisation eine wichtige finanzielle sowie ideelle Unterstützung leisten. Herzlichen Dank!

Dank der erfreulichen finanziellen Entwicklung konnte das Sekretariatspensum wieder auf 40% erhöht und der Lohn der Geschäftsführerin wie vereinbart entsprechend angepasst werden. Das sollte dem Verein ermöglichen, die Aktivitäten entsprechend der Zielsetzungen auch vollumfänglich durchführen zu können.

Der **Vorstand** traf sich im 2023 zu vier Sitzungen, die live und online durchgeführt wurden. Unsere jährliche Mitgliederversammlung fand am 10. Mai im Haus «Flörl» in Olten statt. An der Versammlung trafen sich die Mitgliederorganisationen, um über das vergangene Vereinsjahr informiert zu werden.

Nebst den regulären Traktanden gab es personelle Veränderungen im Vorstand: Prof. Christian Balmer und Pflegeexpertin Corina Thomet sind nach langjähriger Tätigkeit aus dem Vorstand zurückgetreten. Wir danken Christian und Corina ganz herzlich für ihren jeweiligen Einsatz seit der Gründung von Herznetz.

Im Dezember 2023 haben wir die traurige Nachricht erhalten, dass unser langjähriges Vorstandsmitglied Karin Christensen-Würmli verstorben ist. Sie war seit dem Aufbau unseres Vereins mit dabei und wir werden sie im Vorstand sehr vermissen.

Wir blicken ins **Jahr 2024**: Das Thema Spendeneinnahmen/Sponsoring wird uns weiter begleiten und wir müssen dabei 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 2024** laufen bereits wieder. Er wird am 26. Oktober 2024 wiederum im Technopark in Zürich stattfinden und sich dem **Thema «Resilienz – Umgang mit Veränderungen»** widmen. Zudem wollen wir in diesem Jahr unsere Website attraktiver gestalten und Verbesserungen vornehmen. Das Benefizkonzert des Herzchors am 21. November 2024 in Basel ist bereits in Planung.

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



Prof. Dr. med. Daniel Tobler  
Präsident

# Herznetz in Kürze



## Unsere Aktivitäten

- Vier Vorstandssitzungen online oder live
- Fünf Newsletters zu unseren Aktivitäten
- 5. Mai 2023 Tag des herzkranken Kindes - Standaktion in Therwil/BL und Lancierung Kinder-Malwettbewerb
- Muttertagskonzert Herzchor APH Drei Linden Oberwil/BL
- 10. Mai 2023 Mitgliederversammlung in Olten
- 28. Oktober 2023 Herznetztag im Technopark in Zürich
- 28. Oktober 2023 Organisation des SCOT-Symposiums in Zürich
- Adventskonzerte Herzchor Pflegehotel St. Johann/BS & APH Drei Linden Oberwil/BL

## 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
- Neues Projekt Kinderherzchor in Zürich

Tag des herzkranken Kindes 5. Mai – Kindermalwettbewerb und Standaktion in Therwil / BL



Herznetztag 2023: «Ernährung mit angeborenem Herzfehler»



## Donatoren Anlass Biozentrum Basel



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

BESONDERE VORSICHTSMASSNAHMEN UND VERHALTENSEMPFEHLUNGEN	PATIENTENAUSWEIS ANGEBORENE HERZFEHLER
<input type="checkbox"/> Kein Kraftsport <input type="checkbox"/> Kein Kontaktsport <input type="checkbox"/> Luftfilter für Infusionen <input type="checkbox"/> Strenge Thromboseprophylaxe <input type="checkbox"/> Empfängnisverhütung ohne Östrogene (Beratung empfohlen) <input type="checkbox"/> Blutverdünnung: ..... <input type="checkbox"/> Schrittmacher / Defibrillator: ..... <input type="checkbox"/> .....	Name: ..... Vorname: ..... Geb. Datum: □ □ □ □ □ □ □ □ Hauptdiagnose: .....  verschlechterung der Leistungsfähigkeit («Knick»), Atemnot → Abklärung beim Hausarzt oder bei uns mit EKG (Herzstromkurve) <b>Im Zweifelsfall lieber einmal zu oft abklären!</b>

**VORBEUGUNG – was ich tun kann um Komplikationen zu vermeiden**

- Zahnarzt / Dentalhygiene: Mind. 1 x pro Jahr
- Endokarditisprophylaxe (Antibiotikaabdeckung)
- Ja (oranjer 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 (Dienstzeit)

 **Universitätsspital Basel**  
Herzzentrum

## Herzchor Konzerte in der Region Basel



## Unser Vereinsvorstand

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

Yvonne Kröger, Vizepräsidentin, Vizepräsidentin, IG Pflege angeborene Herzfehler

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

Karin Christensen-Würmli, Cuore Matto

Stephanie Hintermann, Fontanherzen Schweiz

Dr. med. Lukas Meier, GUCH Schweiz

Dr. med. Matthias Possner, WATCH

Dr. med. Fabienne Schwitz, GUCH Schweiz

Roger Theiler, EVHK

Dr. med. Regina Wespi, SGPK

## Unser Team der Geschäftsstelle

Barbara Peterli Wolf, Geschäftsführerin (50%)

Rahel Hasenfratz (20% resp. 40% ab Juni 2023)

## Spenden

**Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!**

Unser Spendenkonto:

Herznetz.ch

Raiffeisenbank Basel

IBAN CH44 8080 8009 1584 4685 7

