

Sponsorendossier



Herznetztag 2023

**“Ernährung mit angeborenem Herzfehler –
was gilt es zu beachten”**

Hilfe zur Selbsthilfe für Menschen mit angeborenen Herzfehlern, deren Angehörigen und Fachpersonen

1 herznetz.ch

Herznetz.ch ist ein gemeinnütziger Verein, der Hilfe zur Selbsthilfe für Betroffene mit angeborenen Herzfehlern bietet. Es ist der nationale Dachverband von Organisationen, welche sich um Patienten mit angeborenen Herzfehlern kümmert und wurde am 28. April 2016 mit Sitz in Basel gegründet. Die beiden Herzspezialisten Prof. Dr. med. Daniel Tobler, Universitätsspital Basel, und Prof. Dr. med. Christian Balmer, Kinderspital Zürich, haben dieses Projekt initiiert. Herznetz.ch bezweckt die Verbesserung der medizinischen Versorgung, der Lebensqualität und der sozialen Integration von Kindern und Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler und ihren Angehörigen in der Schweiz und im Fürstentum Liechtenstein unter dem Motto: **Informieren, vernetzen, helfen**. Mitglieder sind die Selbsthilfegruppen (Elternvereinigung für das herzkrankte Kind (EVHK), Cuore Matto, Coeur battant, Fontanherzen Schweiz), Berufsgruppen (Schweizerische Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (SGPK), Arbeitsgruppe für Erwachsene und Teenager mit angeborenen Herzfehlern (WATCH), Interessengruppe Pflege angeborene Herzfehler) sowie die Forschungsorganisationen (Verein GUCH Schweiz und Verein zur Förderung der Kinderherzforschung Schweiz).

2 Wissenswertes über angeborene Herzfehler

Angeborene Herzfehler sind die **häufigsten Geburtsgebrechen**. In der Schweiz wird jedes 100. Kind mit einem angeborenen Herzfehler geboren. Viele dieser Kinder benötigen zum Überleben bereits im frühen Kindesalter eine oder mehrere Herzoperationen. Trotzdem sind viele Kinder nach einer überstandenen Herzoperation nicht vollständig geheilt.

Durch die Errungenschaften der Kinderherz-Chirurgie, der verbesserten postoperativen Intensivbetreuung und der regelmässigen Nachsorge durch Kinderkardiologen, hat sich die Sterblichkeit von Kindern mit angeborenen Herzfehlern in den letzten Jahren deutlich verbessert. Die Überlebenschancen, selbst mit einem schweren Herzfehler erwachsen zu werden, betragen fast 90%. Dies hat dazu geführt, dass in der Schweiz die Anzahl von Patienten mit angeborenen Herzfehlern stetig ansteigt. Gemäss Schätzungen leben ca. 25'000 betroffene Erwachsene und 15'000 betroffene Kinder in der Schweiz. Diese Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen und ihre Angehörigen durchlaufen im Leben wechselnde Problemfelder, welche sehr häufig nicht durch die medizinische Grundversorgung abgedeckt werden. Im Gegensatz zu anderen chronischen Krankheiten sind angeborene Herzfehler nicht direkt erkennbar (kein von Aussen ersichtliches Handicap).

Die Problemfelder können verschiedener Art sein:

- Medizinischer Art: häufige Arztbesuche, gehäufte Spitalaufenthalte, medizinische Interventionen und wiederholte Herzoperationen, Nebenwirkungen durch Medikamente (Müdigkeit, erhöhtes Blutungsrisiko und medizinische Langzeitfolgen, wie Rhythmusstörungen, Herzschwäche, Hirnschlag, Problemschwangerschaften, reduzierte Lebenserwartung, psychische Störungen (Depressionen, Angststörungen, sozialer Rückzug))
- Einschränkungen im Alltag: reduzierte körperliche Leistungsfähigkeit durch die geringere Belastbarkeit und verminderte Pumpkraft des Herzens, Probleme in der Schule (häufiger Ausfall durch Arztbesuche und Spitalaufenthalte), Handicap bei sportlichen Aktivitäten, schwierige Eingliederung in die Berufswelt, finanzielle Schwierigkeiten, Nachteile bei Versicherungen, Ausschluss von Militär etc.

Deshalb bestehen bei diesen Patienten lebenslang spezielle Bedürfnisse im Sinne einer chronischen Erkrankung:

- **spezialisierte Behandlungszentren** mit spezifisch ausgebildeten Herzspezialisten zur korrekten Diagnosestellung und Therapie und Nachsorge (Herzoperationen, Katheter Interventionen, Schrittmachertherapien, Herztransplantationen)
- **spezifische Unterstützung der Betroffenen und Angehörigen** (Berufswahl, Eingliederung, Versicherungsfragen, Unterhalt, Information)
- **Dokumentation medizinischer Diagnostik** und Behandlung und Umsetzung von aktuellen Forschungsergebnissen.
- **Austausch** mit anderen Betroffenen und ihren Angehörigen

3. Ziele Herznetztag

Zu den Aufgaben von herznetz.ch gehören die **Förderung der Vernetzung** zwischen den Betroffenen und den Fachleuten sowie der **Wissensaustausch** unter den Mitgliederorganisationen. Dazu organisiert Herznetz.ch einmal jährlich zu verschiedenen Aspekten um das Thema angeborene Herzfehler einen Anlass, den «Herznetztag». Dieser Anlass bietet eine **Plattform für Betroffene und Angehörige**, um sich über Krankheitsbilder und den Umgang mit dieser Krankheit im Alltag zu informieren und weiterzubilden und um sich mit anderen Betroffenen auszutauschen. Es soll für Betroffene und deren Familien auch Spiel und Spass nicht zu kurz kommen, da dies im Alltag für die Betroffenen meist sehr anstrengend und belastend ist.

3.1 Zielgruppen

Zielgruppen der Veranstaltung sind Personen aus der ganzen Schweiz, die zu den folgenden Gruppierungen gehören:

- Betroffene mit angeborenem Herzfehler
- Eltern und Angehörige von Kindern (Kernzielgruppe) und Erwachsenen mit angeborenem Herzfehlern
- Ärzte
- Pflegefachpersonen
- Personen, die in der Betreuung von betroffenen Menschen involviert sind (Betreuer, Seelsorger, Sozialdienste etc.)
- Medien
- Partnerorganisationen (Schweizerische Herzstiftung, Kliniken, etc.)

3.2 Inhalt

Das Thema des Herznetztag 2023 ist **«Ernährung»** und dreht sich um die Schwerpunkte Ernährung mit angeborenem Herzfehler und Psyche.

Für die Durchführung des Anlasses und die Gestaltung der Inhalte wird ausschliesslich herznetz.ch verantwortlich sein.

3.3 Programm prov. Version

Herznetztag 2023 - informieren, vernetzen, helfen

Samstag, 28. Oktober 2023, Technopark Zürich – 13.30 – 17.30 Uhr

Thema «Ernährung mit angeborenem Herzfehler – was gilt es zu beachten»

- 13.30 Uhr **Türöffnung & Begrüssungskaffee**
Begrüssungskaffee und erstes Treffen
- Übergabe Kinder an Betreuung – Thema Basteln & gemeinsam Spielen und Film schauen, Kinderbetreuungsprogramm 13.30-17.30 Uhr
- 14.00 Uhr **Begrüssung** Prof. Dr. med. Daniel Tobler, Präsident herznetz.ch
Übergabe Postkarten an Siegerinnen und Sieger Malwettbewerb
- 14.05 Uhr **Grusswort** Dr. Georg Schächli, CEO Kispi Zürich
- 14.15 Uhr **Kurzreferate & Publikumsdiskussion mit Moderation**
Thema Ernährungsberatung/-forschung und Adipositas
1. Kurzreferat Ernährungsberatung od-Ernährungsforscher oder Longevity Forscher; was ist gut für das Herz, was bringt was, was bringt nichts
-> Martina Tuchschnid, Ernährungsberatung Kispi Zürich
 2. Kurzreferat Adipositas: Ein Risikofaktor für viele Herzkrankheiten inkl angeborene Herzfehler (zb Fontan) – angefragt
- Publikumsdiskussion**
- 15.20 Uhr **Pause mit Apéro & Marktplatz & Aktivitäten**
Kleiner Apéro mit Marktplatz für Mitgliederorganisationen und Sponsoren – Ausstellung Malwettbewerb Tag des herzkranken Kindes 2023
Publikumswettbewerb
- 16.20 Uhr **Kurzreferat & Podiumsdiskussion mit Moderation (max. 5 Personen auf dem Podium inkl. Moderation)** Arbeitstitel: Ernährung und Psyche
Kurzreferat Essstörungen (Bulimie, Magersucht, Psyche) Dr. Sven Schmutz (angefragt)
anschliessend Podiumsdiskussion
- Betroffene/r Jugendliche/r / Erwachsener
 - Betroffene Eltern: Manuela Nobs (angefragt)
 - PsychologPsychologe: Dr. Sven Schmutz (angefragt)
 - Ernährungsberaterin
- 17.20 Uhr **Schlusswort**
Dr. med. Marianne Zimmerli Vögtli, Leitende Ärztin Kardiologie, Spital Thun, Präsidentin Women in Cardiology (IG WIC) (angefragt)
- 17.30 Uhr **Ende der Veranstaltung**

3.3.1 Rahmenprogramm

Vor und nach den Vorträgen im Plenum können die Teilnehmer an den **Infoständen der Vereine und Sponsoren** weitere Informationen über angeborene Herzfehler beziehen, sich austauschen und Kontakte knüpfen. Während der ganzen Veranstaltung wird ein **Kinderprogramm** angeboten.

3.4 Benötigte finanzielle Unterstützung

Die Veranstaltung soll durch die Patientenorganisationen, Stiftungsbeiträge und Sponsoren unterstützt werden, damit die Teilnahme für alle Interessierten kostenlos ist.

Anbei das Grobkostenbudget:

Grobbudget

Posten		Bemerkungen HNT
Raummiete Technopark Zürich	1'100	1/2 Tag
Veranstaltungstechnik	1'000	Beamer, Mikros, Bühnenelement, Podiumssessel, etc. für 1/2 Tag
Technischer Support	950	4.5 Std. a CHF 210.-
Bilderausstellung Malwettbewerb	300	Schätzung - Miete Stellwände, Beschriftungsplakat, etc.
Fahrtspesen Referenten und Geschenke	800	Annahme, je nach Anzahl Referenten, teilweise Spenden sie Spesen
Deko	150	Blumen Saal
Fotograf	750	reduzierter Preis inkl. Spesen
Save-the-Date Flyer & Programmflyer d, Kleinplakat, Website, FB und Instagram, LinkedIn, Newsletter2	3'000	Schätzung Gestaltung, Druck und Versand
Admin. Kosten für Versände (Couvert, Briefmarken, etc.)	600	Schätzung
Catering	2'500	Willkommenskaffee/Getränke, Pausenverpflegung, Materialkosten
Kinderprogramm - Raummiete		Kostenlos FPZ
Kinderprogramm - Basteln und Betreuung	800	Schätzung
Kinderprogramm - Food - Zvieri Kinder & Betreuung	150	Schätzung, werden wir selbst besorgen
Projektleitungskosten: Projekt erstellen, Sponsoren suchen, Kontakt mit Referenten, Absprachen vor Ort, Controlling	6'500	
Projektadministration: Projektbegleitung, Anmeldungen, Präsenz vor Ort am Herznetztag (Auf- und Abbau Stände), Versände, Kontakt mit Referenten und Sponsoren	1'000	
Reserve	400	
Total	20'000	

3.5 Sponsoringangebot

Es gibt drei Kategorien von Sponsoren

- **Hauptsponsor**
- **Supporter**
- **Eventpartner (Infrastruktursponsor)**

Die Sponsoringpakete stellen sich wie folgt zusammen:

Hauptsponsor (CHF 3'500.-)

- Der Partner erhält die Möglichkeit, die Wortbildmarke herznetz.ch **auf allen seinen Kommunikationsmitteln** im Jahr 2022 zu verwenden (z.B. wir unterstützen herznetz.ch, wir sind Partner von herznetz.ch o.ä.)
- **Standplatz** mit der Möglichkeit Informationsmaterial abzugeben (ein Sampling von Produkten wird individuell verhandelt)
- Nennung des Kooperationspartners **in allen Printprodukten, welche den Event betreffen** (Newsletter, Einladung etc.)
- Nennung des Kooperationspartners **auf der Präsentation**
- Nennung des Kooperationspartners **auf der Sponsorenwand**
- Nennung des Kooperationspartners **auf der Website von herznetz.ch** im Jahr 2022

Supporter (CHF 2'000.-)

- Nennung des Kooperationspartners **in allen Printprodukten**, welche den Event betreffen (Newsletter, Einladung etc.)
- Nennung des Kooperationspartners **auf der Präsentation**
- Nennung des Kooperationspartners **auf der Sponsorenwand**
- Nennung des Kooperationspartners auf der **Website von herznetz.ch** im Zeitraum Mai – November 2022 (Zeitraum des Events)

Eventpartner (Infrastruktursponsor) (CHF 1'000.-)

- Nennung des Kooperationspartners **in allen Printprodukten**, welche den Event betreffen (Newsletter, Einladung etc.)
oder nur **Standpräsenz** während des Anlasses

Wettbewerbspartner (Preis je nach Produkt oder Dienstleistung)

- Zur Verfügungstellung von Produkten oder Gutscheinen für den Publikumswettbewerb am Herznetztag

Mit dem Sponsoringbeitrag versuchen wir gezielt die Kosten für die Teilnehmer gering zu halten, sodass die Teilnahmegebühr für alle erschwinglich sein soll.

4. Organisation und Ansprechpartner

Der Organisation erfolgt durch die Geschäftsstelle des Dachverbandes. Die Ansprechpartnerin ist die Geschäftsführerin Barbara Peterli Wolf.

Kontakt:
Schweizerischer Dachverband für angeborene Herzfehler
Barbara Peterli Wolf, Geschäftsführerin
Lange Gasse 78
4052 Basel
Mobile 079 459 44 55

Rückblick Herznetztag 2022

"Zurück in den Alltag"

War das ein Tag! Wir blicken mit voller Freude auf den Herznetztag im TECHNOPARK® Zürich zurück. Danke an Nationalrätin Manuela Weichelt für die berührenden Worte, an Dr. Lukas Meier für die Moderation des ersten Teils zum Thema "Schule & Beruf", Irja Zuber, Rechtsanwältin von Procap, für die erklärenden Worte zu den rechtlichen Aspekten und Prof. Bea Latal, Kinderärztin und Entwicklungspädiaterin, für das spannende Referat über die "Integration in der Schule".

Die Bilder des Malwettbewerbes «Mein liebstes Hobby» konnten alle vor Ort bewundert werden. Ein grosses Dankeschön an die Kinder, die an unserem Malwettbewerb mitgemacht haben, und am Herznetztag ihr Siegerbild als Postkarte entgegennehmen durften. Eure Bilder sind einfach grossartig! Die Postkarten können neu bei uns auch bestellt werden beispielsweise für die Weihnachtsgrüsse.

Nach der Pause mit vielen spannenden Begegnungen und dem Austausch unter den Teilnehmern folgte dann der Teil "Rehabilitation & Psyche". Dr. Jan Vontobel, ärztlicher Direktor der Hochgebirgsklinik in Davos, bot mit seinem Impulsreferat einen Einstieg in das Thema. Die Podiumsdiskussion wurde von Ramona Hämmerli, Pflegefachfrau, geführt. Nebst dem Vater eines herzkranken Kindes und einem Betroffenen sass auch Psychologe Dr. Sven Schmutz auf dem Podium und vermittelte interessante Einblicke. Allen Mitwirkenden ein grosses Merci für ihre Offenheit und ihr Engagement!

Ebenfalls ein grosser Dank gilt unseren Sponsoren - ohne diese wäre ein solcher Anlass gar nicht möglich: Hochgebirgsklinik Davos, Oberwaid AG, Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe und Babsy-Babysitting/Kinderbetreuung/Nannysservice.

Für die Fotos danken wir Boris Martin für die schönen Momente, die er bildlich festgehalten hat. Die Kinder erlebten an diesem Nachmittag ein abwechslungsreiches Programm mit Basteln, Spielen, Chillen, Filmvorführung, und zur Belohnung gab's noch ein kleines Geschenksäckli.





Hier ein paar Bildimpressionen: weitere Bilder sehen Sie auf unserer Website:
<https://www.herznnetz.ch/aktuelles/news/herznnetztag-rueckblick.html>

Hier einige **Stimme von Teilnehmerinnen und Teilnehmern** der bisherigen Herznnetztag:

«Interessante Vorträge und gute Themenauswahl, da viele Patienten davon betroffen sind.»

«Guter Spirit, gute Mischung aus Vorträgen, Podien und Pausen»

«Ich fand in dieser Zusammensetzung mit Arzt, Pflegefachfrau und Betroffenen kamen die verschiedenen Seiten zur Geltung. Auch im Alltag hat man ja immer verschiedene Ansichten, Positionen und Meinungen.»

«Der Anlass war toll organisiert und sehr interessant»

«Der gegenseitige Austausch fand ich sehr wertvoll – es wurde mir wieder einmal bewusst, dass wir noch kontinuierlicher und individueller unsere Patienten informieren sollten.»