

Sommerserie (3) Im Verein «Cuore matto» schliessen sich Menschen mit Herzfehlern zusammen

«Ich war oft eine Aussenseiterin»

Noémi de Stoutz hat einen angeborenen Herzfehler. Im Verein «Cuore matto» tauscht sich die Zürcher Ärztin mit anderen Betroffenen aus und erlebt ein für sie seltenes Gefühl von Gemeinschaft.

Eveline Rutz



Noémi de Stoutz wohnt im zweiten Stock eines Wohnblocks auf der Forch. Jedes Mal, wenn sie die vier Treppen hochsteigt, atmet sie schwer. Ihre Lippen laufen blau an, das Herz schlägt ihr bis zum Hals. Noémi de Stoutz hat einen angeborenen Herzfehler – eine komplexe Pulmonalatriesie mit Ventrikelseptumdefekt –, an dem sie im Alter von sechs Monaten beinahe gestorben wäre. «Ich habe meine Lebenserwartung schon 101 Mal übertroffen», sagt die 51-Jährige.

Im Alltag wird sie laufend an ihre Fehlbildung erinnert, die operativ nicht behoben werden kann. Weil ihr Blut nur unzureichend mit Sauerstoff versorgt wird, ist sie viel weniger belastbar als ein gesunder Mensch und muss sich immer wieder ausruhen. Das fällt der engagierten und vielseitig interessierten Frau nicht leicht, sie fühlt sich manchmal wie auf Glatteis. «Ich muss mich daran gewöhnen, dass die Müdigkeit meine Pläne beeinflusst», sagt Noémi de Stoutz. Sie ist zudem schneller überfordert als andere und hat Mühe damit, verschiedene Dinge gleichzeitig zu tun. Zuweilen leidet sie auch an Herzrhythmus-Störungen. In den letzten neun Jahren musste sie sieben Elektroschock-Therapien über sich ergehen lassen. Um den Herzrhythmus zu stabilisieren, nimmt sie starke Medikamente. Tabletten schluckt sie auch gegen deren Nebenwirkungen.

Den Schwestern zugeschaut

«Ich habe sehr früh gelernt, mich nicht zu vergleichen», sagt Noémi de Stoutz. Schon als kleines Kind musste sie lernen, mit der physischen Einschränkung zu leben. Ihre erste Erinnerung geht nicht auf einen besonders schönen Moment zurück, sondern auf die Atemnot, die sie beim Essen eines Babybreis spürte. Im Winter kam sie manchmal kaum aus dem Bett, sie war zu schwach. Von der ersten bis zur dritten Klasse wurde sie aus diesem Grund

Kolumbien

Schweiz nicht als Zuflucht für Rebellen

Kolumbiens Botschafterin in der Schweiz will verhindern, dass Rebellen aus ihrem Land in der Schweiz Zuflucht finden. In der Vergangenheit hätten einzelne kolumbianische Bürger hierzulande missbräuchlich Asyl erhalten. Sie anerkenne zwar die humanitäre Tradition der Schweiz, sagte Kolumbiens Botschafterin Claudia Jiménez in einem am Mittwoch veröffentlichten Interview mit dem «Tages-Anzeiger». «Wir glauben allerdings, dass der Status des politischen Flüchtlings in einigen Fällen kolumbianischer Bürger missbraucht worden ist.»

Ob unter den anerkannten Flüchtlingen auch Leute der marxistischen Rebellenorganisation Farc seien, wollte Jiménez nicht kommentieren. Meinungsverschiedenheiten würden auf diplomatischem Weg ausgeräumt – nicht über die Medien. Asylgewährung für kolumbianische Staatsangehörige sei heute nicht mehr gerechtfertigt, sagte Jiménez. (sda)

zu Hause unterrichtet. Wenn die Nachbarskinder zum nahen Wald rannten, zog sie sich ins Haus zurück. Wenn ihre beiden Schwestern am Hang Skifahren lernten, schaute sie durch das Fenster zu. «Ich war oft eine Aussenseiterin», sagt Noémi de Stoutz. Ihre Eltern hätten sie zwar nicht anders behandelt als die beiden Schwestern. Aufgrund des Herzfehlers habe sie aber Vieles nicht mitmachen können. Vor allem in der Pubertät habe ihr das zu schaffen gemacht. «Ich habe sicherlich auch einige Erinnerungen verdrängt», sagt sie.

Schon mit sechs Jahren wusste Noémi de Stoutz, dass sie dereinst Medizin studieren möchte. Zum einen beeindruckte sie ihr damaliger Kinderarzt, zum andern war sie «erblich vorbelastet». In ihrer Familie gibt es einige Ärzte und sogar einen Spitalgründer. Erst wollte Noémi de Stoutz Kinderärztin werden, da sie wusste, dass eine Schwangerschaft für sie nicht in Frage kommen würde. «Ich hätte jedoch von allen Müttern erwartet, dass sie so weise sind wie meine eigene Mutter», erzählt sie. Daher wurde sie schliesslich Onkologin, Krebspezialistin. Heute arbeitet Noémi de Stoutz zeitweise als Palliativ-Medizinerin im Zürcher Lighthouse.

Austausch unter Betroffenen

Sie engagiert sich zudem als Vorstandsmitglied im Verein «Cuore matto» (verrücktes Herz). Sie ist für die Mitgliederkontakte zuständig und wirkte eben an der Organisation und Leitung einer Ferienwoche in Lungern mit. Jetzt braucht sie nochmals eine Woche, um sich auszuruhen. Sie erzählt von den geselligen Ausflügen. «Wir teilen viele gemeinsame Erfahrungen; wir wissen zum Beispiel wie sich ein Herz-Katheter anfühlt.» Daraus ergebe sich ein Zusammengehörigkeitsgefühl, auch wenn jeder wieder eine ganz eigene Krankheitsgeschichte habe. Die Kommunikation untereinander sei zuweilen speziell. «Wir haben einen sarkastischen Humor», sagt Noémi de Stoutz. Gewisse Sprüche könnten nur Herzkranken zueinander machen.

Gedanken an den Tod

Der Verein «Cuore Matto» umfasst rund 150 Mitglieder. Pro Jahr sterben durchschnittlich 5. An der Generalversammlung wird für sie jeweils eine Gedenkminute abgehalten. «Das Bewusstsein, dass wir sterblich sind, ist da. Wir gehen jedoch unterschiedlich damit um», sagt Noémi de Stoutz. Sie selbst habe an ihrem ersten Schultag gedacht, dass sie einmal die erste ihrer Klasse sein werde, die gehen müsse. Es sei jedoch anders gekommen. «Der Tod ist etwas, das nur anderen passiert», sagt Noémi de Stoutz. Sie war dem Tod schon mehr-

Jugendsession Politik im Dialog der Generationen

Jugend mit Haferflocken motivieren

«Für kleinere Haferflocken im Birchermüesli» – mit witzigen Werbesprüchen werden dieses Jahr Jugendliche aufgefordert, sich politisch zu engagieren.

Stefan Schneiter

Die Schweiz verfügt seit diesem Jahr über eine neue Partei – die Liste 77. Sie setzt sich auf Plakaten und im Internet für Wesentliches, sozusagen Überlebenswichtiges ein: «Für ein Zeitungserschelverbot im Ruheabteil», «Für langsamere E-Mails» oder eben für «Für kleinere Haferflocken im Birchermüesli». Diese Werbesprüche sind indes nicht ganz ernst gemeint. «Unser Ziel ist es, Jugendliche aufzurütteln und sie zu motivieren, sich in der Politik zu enga-



Im Verein aktiv: Noémi de Stoutz in ihrer Wohnung auf der Forch. (Coralie Wenger)

mals nahe. Als sie mit 31 Jahren an einer akuten Entzündung der Herzzinnenhaut (Endokarditis) litt und schwere Fieberschübe hatte, zum Beispiel. Oder in jenen Momenten, als sie Herzrhythmusstörungen plagten. «Da habe ich realisiert, dass der plötzliche Tod eine Möglichkeit wäre.»

Noémi de Stoutz hat den Fortschritt der Medizin miterlebt. Den Stand der Schweiz beurteilt sie im internationalen Vergleich allerdings kritisch. «Sie steckt noch in den Anfängen.» In der Herzfehlermedizin seien Grossbritannien und Kanada führend. Hierzulande bestehe allerdings noch grosser Handlungsbedarf in Bezug auf Ausbildung, Forschung und Betreuung. Ärzte mit menschlichen Qualitäten und mehr Bescheidenheit seien gefragt. «Machbarkeitswahn ist fehl am Platz», stellt sie fest. Verschiedene Disziplinen und Berufsgruppen müssten stärker zusammenarbeiten. «Man kann Menschen mit Herzfehler nicht in einen

Topf werfen, und wir brauchen mehr als nur Medizin», sagt sie.

Im zweiten Stock wohnt Noémi de Stoutz der herrlichen Aussicht wegen. Bei gutem Wetter sieht sie aus ihrem Wohnzimmer einen Teil der Alpen auf der einen und den nahen Wald auf der anderen Seite.

www.cuorematto.ch

Sommerserie

Die Schweiz ist voll von Interessengruppen, Komitees und Bürgerbewegungen. Aus dieser Vielfalt haben wir einzelne Gruppierungen ausgewählt. In unserer Sommerserie stellen wir sie in loser Folge vor. (zl)
Bisher erschienen:
Verein Incomindios (26. Juli)
Verein der Gämsfreunde (8. August)

Legislativplanung

34 Differenzen bereinigt

Die Legislativplanung 2007–2011 des Bundes kommt in der Herbstsession unter Dach.

Die Einigungskonferenz hat ihre Anträge zu den 34 Differenzen verabschiedet, die National- und Ständerat in der Sommersession geschaffen hatten. In 22 Fällen folgte die aus je 13 Kommissionsmitgliedern bestehende Einigungskonferenz der grossen, in 10 Fällen der kleinen Kammer. Zwei Differenzen will sie mit einem neuen Vorschlag bereinigen, wie die Parlamentsdienste am Mittwoch mitteilten.

Ein Totalabsturz wie vor vier Jahren droht der Legislativplanung diesmal nicht. Lehnt ein Rat den Einigungsantrag zu einem Punkt ab, wird nur der strittige Passus aus dem Programm gestrichen. Bereits mit dem Verzicht auf eine Gesamtabstimmung wurde verhindert, dass sich unterlegene Minderheiten zu einer Mehrheit kumulieren konnten.

Gestrichen werden soll die vom Nationalrat verlangte Einkommensgarantie für die Landwirte; doch soll die Agrarpolitik ihr Augenmerk auf Effizienz und Qualität der einheimischen Produktion legen. Abgelehnt wurde die Forderung, das Engagement in der WTO mit dem integralen Erhalt der Schweizer Landwirtschaft zu verknüpfen. Den Systementscheid zur Erschöpfung im Patentrecht (für oder gegen Parallelimporte) kippte die Einigungskonferenz aus dem Legislativprogramm. Sie will es den Wirtschaftskommissionen (WAK) überlassen, diese komplexe Frage vorzubereiten.

Mit knappem Mehr vom Nationalrat übernommen wurde die steuerliche Entlastung der natürlichen Personen, insbesondere der Ehepaare und der Familien mit Kindern. Dasselbe gilt für den Programmpunkt «einfachstmögliche Besteuerung der Bürgerinnen und Bürger».

Kein Korsett

Die Legislativplanung steht unter den fünf politischen Leitlinien «Den Wirtschaftsstandort stärken», «Die Sicherheit gewährleisten», «Die gesellschaftliche Kohäsion stärken», «Die Ressourcen nachhaltig nutzen» und «Die Stellung der Schweiz in einer vernetzten Welt festigen». Sie listet 16 Ziele und über 70 Massnahmen auf. Das Programm ist weder für den Bundesrat noch für das Parlament ein starres Korsett. Es dient der Landesregierung vor allem als Indikator dafür, welche Projekte in der Bundesversammlung mit Mehrheiten rechnen können. (sda)

Bevölkerungsschutz

Schutzraumpflicht beibehalten



In gewissen Regionen braucht es laut SIK mehr Zivilschutzräume. (key)

An der Vorgabe «Jeder Einwohnerin und jedem Einwohner ein Schutzplatz in der Nähe des Wohnortes» wird nicht gerüttelt. Die Sicherheitspolitische Kommission (SIK) des Nationalrates hält mit 14 zu 6 Stimmen an der allgemeinen Schutzraumpflicht fest. Nach Ansicht der SIK müssen in Regionen, in denen der Bedarf heute noch nicht gedeckt ist, zusätzliche Schutzräume erstellt werden. Die Schutzraumpflicht sei allein schon nötig, um den heutigen Bestand der Anlagen zu halten, heisst es in einer Mitteilung der Parlamentsdienste vom Mittwoch. Kulturgüterschutzräume will die Kommission nur noch für Kulturgüter von nationaler Bedeutung vorschreiben. Der Bundesrat soll eine entsprechende Gesetzesrevision vorschlagen. (sda)

formuliert: «Hey Junge, schaut, dass eure Anliegen eingebracht werden. Ihr seid es, die künftig auf dieser Welt leben.»

Junge zu aktuellen Themen

Jeweils eine Woche vor der «offiziellen» Session der eidgenössischen Räte wird die Jugendsession veranstaltet. Die Jugendsession Herbst findet am 6. September statt. Hier kommen die Themen Sexueller Missbrauch, Agrotreibstoffe sowie Themen aus der aktuellen Traktandenliste der Räte zur Sprache. Als Output aus den jugendlichen Diskussionen sind Erklärungen und Petitionen vorgesehen. Vom 21. bis 23. November treffen sich 200 nach Regionen und sozialer Herkunft ausgewählte Jugendliche im Bundeshaus Bern zur Eidgenössischen Jugendsession. Die 14- bis 21-Jährigen werden dann die junge Stimme gegenüber Politikerinnen und Politikern einbringen und nationale Petitionen erarbeiten.