

Wenn das eigene Herz verrückt spielt

FORCH CuoreMatto ist eine Vereinigung von Personen mit angeborenem Herzfehler. Noémi de Stoutz aus Forch engagiert sich aktiv trotz eigener Krankheit.

Susanne Gutknecht

Etwa eines von hundert Kindern kommt mit einem Herzfehler zur Welt. Früher starben viele dieser Kinder bereits im Kindesalter. Die heutige Medizin macht es möglich, dass doch gegen 90 Prozent der Betroffenen das Erwachsenenalter erreichen. Wie viele Operationen, Hindernisse und seelische Probleme sie dabei begleiten, bleibt oft unerwähnt. Seit zehn Jahren nimmt sich die Vereinigung Cuore Matto, verrücktes Herz, dieser Personen an. Sie repräsentiert und begleitet Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler. Wie viele Hürden in unserer Gesellschaft für Menschen mit Behinderung bestehen, weiss auch Noémi de Stoutz.

Vom Wissen anderer profitieren

Trotz angeborenem Herzfehler hat sich Noémi de Stoutz zur Ärztin mit Fachgebiet Onkologie ausbilden lassen. Nach einer Herzklappenentzündung musste sie im Beruf kürzer treten. Vor zehn Jahren kamen Herzrhythmus-Störungen dazu, die sie jetzt zum Aufgeben der Arbeit zwingen. Trifft man Noémi de Stoutz auf der Strasse, würde man nie auf eine stark herzkrankte Frau tippen. Ausser einer achtsameren Gangart deutet nichts darauf hin. Noémi de Stoutz engagiert sich als Mitgliederbetreuerin bei Cuore Matto. «Ich fühlte mich irgendwann sehr einsam mit der Krankheit. Die Ärzte wissen nicht wirklich, wie es ist und wie es sich anfühlt», erzählt

sie. Sich mit anderen Betroffenen auszutauschen und von ihrem Wissen zu profitieren, sei sehr wertvoll.

Ein eigenwilliger Partner

Für Patienten mit Herzfehlern ist vieles nicht möglich, was für Gesunde eine Selbstverständlichkeit ist. Mit der Zeit lerne man, dies zu akzeptieren, weiss Noémi de Stoutz aus Erfahrung. Ein Schwerpunkt der Arbeit von Cuore Matto sind Jugendliche, die sich mit dem Übergang vom behüteten Leben als Kind zum Erwachsenen schwer tun. «Junge Herzkrankte entwickeln Techniken, um ihre Krankheit zu verbergen und alles mitzumachen», erklärt Noémi de Stoutz. Der herzkrankte Körper sei aber ein eigenwilliger Partner und fordere sein Recht ein. In Gesprächen und Aktivitäten mit Betroffenen lerne man, die Interaktion der eigenen Welt mit der Umwelt besser wahrzunehmen und den Balanceakt zwischen «normal» sein und krank sein zu meistern. «Dann wird das Coming-Out leichter. Ich verstecke mich nicht mehr, sondern entwickle einen Lebensentwurf, der meinen Körper nicht überfordert», erzählt Noémi de Stoutz von ihren Gesprächen mit Mitgliedern der Vereinigung.

Hilfe bei Lebensfragen

Cuore Matto bietet für verschiedene essentielle Lebensfragen Hilfe an, seien dies Familienplanung, medizinische Methoden oder auch Versicherungsfragen. Da ein Herzfehler als hoher Risikofaktor eingestuft wird, ist der Abschluss einer Lebensversicherung schwierig. Als IV-Invalider oder Teilinvalider von Geburt an sind Vorsorgegelder für die Pension oft nicht vorhanden. Jeder Fall und die Schwere des Herzfehlers sind andersartig. Hier helfen



Von zu Hause aus betreut Noémi de Stoutz herzkrankte Personen. (sgs)

Spezialisten bei Cuore Matto oder ihre Partnerorganisationen wie procap in der Abwicklung mit den Ämtern. Noémi de Stoutz dazu: «Das Sozialwesen ist sehr komplex. Es braucht hier Spezialisten, die einen unterstützen und dazu verhelfen, seine Rechte als Bürger einzufordern, zum Beispiel für Ergänzungsleistungen.»

Bewusstsein schärfen

Für Noémi de Stoutz ist die Arbeit bei Cuore Matto sehr befriedigend. Mit einem Funkeln in den Augen erzählt sie über Erfolge und Hilfestellungen von Cuore Matto. Als Ärztin ist sie auch auf internationalem Parkett für die Vereinigung tätig und hilft mit, das Bewusstsein für die Probleme zu schärfen. «Wir können alle voneinander lernen und Ideen aus anderen Ländern einführen.» Gemeinsam gewinne man auch an Durchschlagskraft in der Politik, bei Versicherungen und selbst in der Medizin. «Wir wollen keine bequemen Patienten sein. Damit fordern wir die Kardiologen heraus und

zwingen die Medizin dazu, sich nicht auf den Erfolgen auszuruhen.»

Noémi de Stoutz hat in Cuore Matto ihr ideales Wirkungsfeld gefunden. «Ich erhalte viel zurück und bin froh, dass ich andere Betroffene unterstützen kann. Dafür erhalte ich Hilfe, wo ich sie brauche.», sagt sie lakonisch.

Hilfe für Herzkrankte

Die Vereinigung Cuore Matto wurde 1999 gegründet und hat zum Ziel, Jugendlichen und Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler Informationen und Unterstützung in allen Lebensbereichen zu bieten. Cuore Matto zählt heute rund 150 Mitglieder. Dank den Fortschritten in der Diagnostik und der Behandlungsmethoden sind die Überlebenschancen für Kinder massiv gestiegen, das Erwachsenenalter zu erreichen. Mehr Informationen unter www.cuorematto.ch. (sgs)






Clever finanzieren.
HYPOTHEKENBÖRSE AG

Hypothekensborse AG, Finanzierungsberatung für
Private und Firmen, Neugröbstrasse 4b, CH-8600 Luter
Telefon 043 366 53 53, Fax 043 366 55 83
www.hypotheken-borsee.ch

Sparen Sie dort, wo es sich lohnt...