



CUORE MATTO

Leben mit einer unsichtbaren Krankheit

- Anja Hahn, Vorstandsmitglied bei Cuore Matto:
- Patientenvereinigung für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern, Schweiz.



Angeborener Herzfehler: eine seltene Krankheit?

- Etwa 1 von 1000 Babys haben einen angeborenen Herzfehler.
- Ca. 30.000 Erwachsene mit angeborenem Herzfehler in der Schweiz – Tendenz steigend.
- Die Vielfalt in Diagnosen, Krankheitskonstellation und Komplexität macht die Betroffenen „selten“.



„Geflickt ist nicht geheilt!“

- Zitat Prof. Dr. Erwin Oechslin, Director Congenital Cardiac Centre for Adults, Toronto General Hospital, früher im USZ Zürich.
- Die wenigsten Menschen die im Säuglings- oder Kindesalter operiert wurden gelten als „geheilt“.
- Die meisten Betroffenen benötigen eine lebenslange spezialisierte medizinische Betreuung.

Meine Krankheit

- Diagnose: Univentrikuläres Herz links.
- Nur eine funktionsfähige Herzkammer.
- Sauerstoffunterversorgung, dadurch blaue Hautfarbe.
- Eingeschränkte körperliche Leistungsfähigkeit, Atemnot, Schmerzsymptomatik, keine lange Lebenserwartung vorausgesagt.
- 1969 / 1970 keine Operation möglich.

Mein Lebensverlauf

- Entgegengesetzt aller ärztlichen Prognosen recht altersentsprechende Entwicklung.
- Als 17 jährige risikoreiche, aber erfolgreiche Fontan Operation: palliativer Eingriff mit dem Ziel der Verbesserung von Lebensqualität und Lebensverlängerung.
- Heilung nicht möglich.
- Seit Operation selten eine blaue Hautfarbe.



CUORE MATTO

Mein Lebensverlauf

- Sichtbares Merkmal der Krankheit – eine Operationsnarbe.
- Betonung der Narbe durch eine Tätowierung.





Alltagssituationen

- Im Kindesalter Erleben von Spott und Ausgrenzung.
- Unverständnis über körperliche Leistungseinschränkungen.
- Nicht glauben können dass ich „ernsthaft“ krank bin.
- Unverständnis warum ich keine Kinder habe.



Mein Leben heute

- Unabhängig, selbstbestimmt, berufstätig.
- Recht guter Allgemeinzustand, auch wenn es immer wieder gesundheitliche Probleme gibt.
- Ständige kardiologische und andere fachmedizinische Betreuung.
- Ich versuche so gut wie möglich den Moment zu leben.



CUORE MATTO

Schlusswort

„Urteile nie über einen anderen Menschen, solange du nicht 3 Tage in seinen Mokassins gelaufen bist!“

Vielen Dank fürs Zuhören!