

### 1. Newsletter der Interessengruppe Pflege angeborene Herzfehler

Liebe IG-PAHF Mitglieder

Es freut uns sehr, Ihnen heute den ersten Newsletter der IG-PAHF präsentieren zu dürfen. Der Newsletter soll Ihnen nicht nur Einblick geben in unsere Tätigkeiten im vergangenen Jahr, sondern Sie auch über Kommendes oder Neues informieren.

#### Aus dem Vorstand

---

Der Vorstand trifft sich in regelmässigen Abständen zum Austausch und zur Planung neuer Projekte. Letztes Jahr war unser Logo ein grosses Thema. Fleissig wurden Ideen gesammelt, gelayoutet und diskutiert. Wir hoffen, Ihnen das fertige Logo an der nächsten GV 2017 präsentieren zu dürfen.

Weiterhin arbeiten wir an der Erstellung von Beratungsmaterialien für Eltern und Patienten mit angeborenem Herzfehler. Neben den Patientenkarten, welche es mittlerweile in den Sprachen D/E, F/E und I/E gibt, sind auch Projekte mit der Schweizerischen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (SGPK) und der Schweizerischen Herzstiftung geplant.

Gerne möchten wir auch in den sozialen Medien präsenter sein.  
Deshalb suchen wir per sofort zur Verstärkung unseres Vorstands:

*Ein social-media interessiertes Mitglied,  
welches uns tatkräftig unterstützen kann!  
Interessierte melden sich bitte bei:  
[corina.thomet@insel.ch](mailto:corina.thomet@insel.ch)*

Der Dachverband für angeborene Herzfehler – herznetz.ch – wurde am 28. April 2016 offiziell in Olten gegründet. Die IG-PAHF war von Anfang an mit dabei! Am 4. Februar 2017 fand dann in Zürich der Startevent und 1. Educational Day für Patienten, Angehörige, Gesundheitspersonal und Interessierte statt. Die IG-PAHF war mit einem Stand vertreten und bot neben leckerem Kuchen und Muffins auch eine Wimmel-Spital-Suche an – ich glaube wir können mit Stolz sagen, es war ein voller Erfolg!



Bereits ist der 2. Educational Day in Planung. Er findet am 26. Mai 2018 im Zentrum Paul Klee in Bern statt. Auch wir werden natürlich wieder vor Ort anzutreffen sein! Mehr Informationen finden Sie unter: [www.herznetz.ch](http://www.herznetz.ch)

### GV und Pflegeprogramm 2016

---

Dank der Unterstützung der Schweizerischen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie durften wir 2016 im Rahmen der Jahrestagung der SGPK unsere 1. GV inkl. attraktivem Pflegeprogramm anbieten. Neben spannenden Referaten gab es auch genügend Zeit für einen regen Fachaustausch unter den Anwesenden. Die positiven Rückmeldungen von Ihnen, haben uns motiviert, auch für die diesjährige GV wieder diverse Referenten anzufragen um ein vielfältiges Pflegeprogramm anbieten zu können. Schwerpunktthema ist dieses Jahr die Kardiomyopathie.

### Association for European Paediatric and Congenital Cardiology (AEPC)

---

2017 fand im Mai der AEPC Kongress in Lyon statt. Neu wurde die Working Group Nursing and Allied Professionals gegründet. Aus unserem Vorstand ist Gaby Stoffel vom Kinderspital Zürich als Sekretärin in der neuen Working Group vertreten. Die Arbeitsgruppe sucht noch Mitglieder diese erhalten regelmässige Informationen über die Aktivitäten des AEPC und aller Arbeitsgruppen, Login für die Mitglieder-Homepage mit Zugang zum Journal Cardiology in the Young sowie Vergünstigungen bei AEPC Kongressen. Nähere Informationen finden Sie auch unter: <https://www.aepc.org/>

### Kommende Kongresse und Tagungen zum Thema Herzfehler

---

- Working Group „Neurodevelopment and Psychosocial Care from Fetus to Adult“: bi-annual conference, Leicester, U.K., 7.-9. März 2018
- AEEP: Annual Meeting of the Association for European Paediatric and Congenital Cardiology, Athen, 9.-12. Mai, 2018
- Herznetz.ch: 2. Educational Day, Bern, Zentrum Paul Klee, 26. Mai 2018
- EuroHeartCare: Tackling the Complexity of Cardiovascular Care, Dublin, Irland, 7.-9. Juni, 2018
- SGK Jahreskongress, Gemeinsamer Jahreskongress SGK/SGHC, Basel, 6.-8. Juni 2018