

Jahresbericht 2015 der Elternvereinigung für das herzkrankte Kind

„Ein Kind ist wie ein Schmetterling im Wind. Manche fliegen höher als andere, aber alle fliegen so gut sie können. Sie sollten nicht um die Wette fliegen, denn jeder ist anders, jeder ist speziell und wunderschön!“

Wir, die Eltern von Kindern welche nicht so hoch fliegen können und immer wieder von heftigen Stürmen durchgerüttelt werden, wir sehen in unseren Kindern das Spezielle, das Wunderschöne, ihre Stärken. Sieht das unser Umfeld auch so? Oft müssen wir kämpfen und für unsere Kinder eintreten. Ich hoffe und bin überzeugt, dass viele von Ihnen stolz zurückblicken dürfen und sich sagen, wir haben das Ziel erreicht, das Kämpfen hat sich gelohnt.

50 Personen haben am 21. März 2015 den Weg nach Schwyz zur 26. GV der Elternvereinigung unter die Räder genommen. Nach dem offiziellen Teil und dem Apéro mit musikalischer Unterhaltung wurde ein feines Mittagessen serviert. Das attraktive Nachmittagsprogramm, wahlweise eine Ortsbesichtigung oder der Besuch der Maskengarderobe, fand grossen Anklang bevor der Tag bei Kaffee und Kuchen abgeschlossen wurde.

Rekordverdächtige Spendeneinnahmen bescherte der Herztag vom 2. Mai. Erneut legten sich viele Helfer der Kontaktgruppen Aargau, Bern und Solothurn ins Zeug und präsentierten einen reichhaltigen Stand. Neben Gesprächen mit Passanten kommt an diesem Anlass auch das Gesellige unter den Mitgliedern nicht zu kurz.

Im Laufe des vergangenen Jahres konnten die beiden letzten vakanten Kontaktgruppen besetzt werden. Manuela Nobs und Janine Grendene hatten den Mut und die Motivation, die Gruppen Ostschweiz/Graubünden/Lichtenstein und die Gruppe Zürich zu übernehmen. Ich wünsche euch viel Freude in eurem Amt und heisse euch herzlich willkommen! An dieser Stelle ein grosses Dankeschön an Monika Kunze, die die Ostschweizer auch nach ihrem Rücktritt als KGL bis zur Neubesetzung nicht hat hängen lassen.

Bunt und abwechslungsreich präsentierten sich die Jahresprogramme der Kontaktgruppen. Von ganz Klein, zu Klein, über Mittelgross bis zu Gross, für jeden war etwas dabei. Das Engagement mit viel Herz der Kontaktgruppenleiterinnen ist von enormer Wichtigkeit für die Elternvereinigung und kann nicht genug verdankt werden. Danke Euch allen!

Die Gesamtsitzung im August zusammen mit dem Vorstand fand im Inselspital in Bern statt eine weitere Sitzung im Januar im Kantonsspital Aarau. Der Workshop führte die Gruppenleiterinnen am 7. und 8. November nach Olten, wo sie am Samstag eine Stadtführung und einen gemütlichen Abend verbrachten. Am Sonntag führte sie Frau Dr. Phaedra Lehmann, Kardiopsychiaterin am Kispri in Zürich durch einen spannenden Tag.

Die drei neuen Mitglieder haben sich sehr gut in den Vorstand eingefügt und bereicherten unsere Sitzungen mit neuen Ideen und Ansichten. An vier Sitzungen wurde diskutiert und geplant und nach getaner Arbeit genossen wir das gemütliche Beisammensein. Nach elf Jahren verabschieden wir heute Gregor Roth aus dem Vorstand. Neben seiner Hauptaufgabe als Herzlagerleiter war er über mehrere Jahre Vizepräsident. Wir werden ihn, seine langjährige Vorstandserfahrung und seinen Humor vermissen! Ich bedanke mich bei Gregor von Herzen für seine langjährige und grosse Arbeit für die EVHK und weite meinen Dank aus auf alle anderen Vorstandskolleginnen und -kollegen. Es macht Spass, mit euch zusammen zu arbeiten! Als neues Vorstandsmitglied darf ich heute Alexandra Martz-Irngartinger begrüßen. Herzlich Willkommen!

Der Vorstandsausflug führte uns im Juli ins Freilichtmuseum Ballenberg wo uns dank der Sternschnuppenkarte kostenloser Einlass gewährt wurde. Nach schweisstreibenden Auf- und Abstiegen fanden wir einen schattigen Unterstand für das Mittagessen. Für weitere Fussmärsche war es nun definitiv zu heiss und wir dislozierten an den Lungernsee, wo wir uns im kühlen Nass erfrischten! Wo führt uns wohl unser Ausflug in diesem Jahr hin?

Die Themen am Vortragsnachmittag im UKBB waren Transition, Narben, Pflegeberatung und die Psychologische Begleitung von Eltern. Die unkomplizierte Zusammenarbeit mit den involvierten Referenten erleichtert die Planung von einem solchen Anlass enorm. Herzlichen Dank an Frau Prof. Donner für die Organisation vor Ort und allen Rednerinnen und Rednern! Am Elternnachmittag zum Thema Einkammernherzen Anfang Januar, welcher vom Kinderspital Zürich organisiert wurde, durften wir uns an einem Stand präsentieren und viele unsere Mitglieder konnten von einem informativen Nachmittag profitieren.

Das Redaktionsteam unter der Leitung von Monika Kunze realisierte wiederum vier Herzblatt-Ausgaben. Um ein interessantes, abwechslungsreiches und informatives Herzblatt zu veröffentlichen braucht es die Mithilfe von Autoren. Das sind Eltern, Betroffene und Fachpersonen. Allen ein herzliches Dankeschön, die im letzten Jahr zur Feder gegriffen und einen Text verfasst haben und ein weiteres Dankeschön geht ans Redaktionsteam für seine grosse Arbeit!

Was wäre die EVHK ohne unsere Leitstelle, dem Sekretariat? Bei Annemarie Grüter laufen alle Fäden zusammen. Prompt, unkompliziert und zuverlässig erledigt sie die anfallenden Aufgaben! Herzlichen Dank Annemarie, du bist uns allen eine grosse Hilfe!

Unsere neue Homepage gefällt und wird laufend mit aktuellen Informationen vom Sekretariat und Robert Ritler, unserem HP-Verantwortlichen gefüttert. Damit Sie immer bestens informiert sind über unsere Veranstaltungen, abonnieren Sie unseren Newsletter oder liken Sie unsere Facebook Seite.

2015 besuchte Pippi Langstrumpf mit ihren Freunden Kleiner Onkel, Herr Nielsson und mit Thomi und Annika das Herzlager. In der Villa Kunterbunt war einiges los, es wurde sogar Weihnachten inklusive Truthahn gefeiert. Dieses Lager stand erstmals unter der Leitung von ManuelaCorinne Ruosch. Mit viel Herz und vielen Arbeitsstunden hat sie und das ganze Leiterteam auch das Herzlager 2015 wiederum zu einem tollen, unvergesslichen Lager gemacht. Danke!

Im Frühling 2015 trafen sich erstmals Vertreterinnen und Vertreter aus verschiedenen Berufs- und Selbsthilfegruppen, welche sich mit dem Thema angeborene Herzfehler beschäftigen, zu einem Gedankenaustausch. Ziel dieses Treffens war die Gründung eines Dachverbandes für angeborene Herzfehler in naher Zukunft. Heute, nach mehreren Workshops, steht die Gründerversammlung von herznetz.ch kurz bevor. Der Verein bezweckt die Verbesserung der medizinischen Versorgung, der Lebensqualität und der sozialen Integration von Patienten mit angeborenen Herzfehlern in der Schweiz. Mitglieder bei herznetz.ch sind Selbsthilfegruppen, Berufsgruppen aus Kinderkardiologie und Erwachsenenkardiologie, der IG Pflege für angeborenen Herzfehler sowie aus der Forschung. Ich durfte als Vertreterin der Elternvereinigung von Beginn an bei den Workshops dabei sein. Heute wird die Mitgliederversammlung über einen Beitritt der EVHK zu herznetz.ch abstimmen. Der Vorstand unterstützt eine Mitgliedschaft. Alexandra Martz-Irngartinger, welche wir heute zur Wahl in den Vorstand der Elternvereinigung vorschlagen, wird für uns im Vorstand vom Dachverband Einsitz nehmen und einerseits die Anliegen unserer Organisation vertreten und andererseits unseren Vorstand über die laufenden Projekte informieren.

Es fanden zwei Treffen bei der Herzstiftung statt und wir hoffen und freuen uns darauf, dass hier ein tolles Projekt entsteht. Auch bei den Zusammenkünften von KVEB (Konferenz Vereinigungen behinderter Kinder) waren wir anwesend und wir stehen in Kontakt mit der europäischen Organisation Echdo. Die Einladung zum Austausch anlässlich vom 5. Geburtstag der Homepage „Integration und Schule“ vom 8. März nahm ich gerne an. Viel hat sich getan in dieser Zeit, das Thema ist aber noch lange nicht abgeschlossen. Der Austausch mit CUORE MATTO ist uns sehr wichtig. Wir stehen in regelmässigen Kontakt und ich freue mich auf die weitere, freundschaftliche Zusammenarbeit. Enorm wichtig für uns ist der Austausch mit den Fachpersonen der Spitäler. Ich schätze die gute Kommunikation und die Unterstützung, die uns begegnet sehr.

„Auf den Flügeln der Zeit fliegt die Traurigkeit dahin“ (Jean de la Fontaine) Ich wünsche den Angehörigen von den Kindern, die den Kampf verloren haben, dass sie die Traurigkeit irgendwann ablegen können und sie durch schöne Erinnerungen ersetzt wird. Unsere Gedanken sind bei ihnen.

Erfreulicherweise ist der budgetierte Verlust von Fr. 5000.00 nicht eingetreten. Die EVHK-Kasse schliesst mit einem Gewinn von Fr. 4566.-. Wir unterstützten Mitgliederfamilien bei Spitalaufenthalten mit Zahlungen an Übernachtungs- und Verpflegungskosten mit einem Betrag von Fr. 5457.50. Gerne würden wir hier unser Budget ausnutzen und noch mehr Familien eine finanzielle Entlastung bieten.

Dank einer Stiftung, die uns schon länger unterstützt konnten wir einige schwer betroffene Familien mit einem Betrag von Total Fr. 26'478.65 in ihrer finanziellen Not helfen. Die Anträge gelangen jeweils über die Sozialdienste der Spitäler zu uns. Im Moment sind diese Gelder aufgebraucht. Die Stiftung entscheidet im Juli über eine Weiterführung von diesem Projekt.

Viele kleine und grosse Spenden von Vereinen, Privatpersonen, Firmen, Kirchen und Gönnern flossen 2015 in unsere Kasse. An zwei Anlässen war die Elternvereinigung anwesend: Zum einen am Benefizabend vom 5. Juni 2015 im Zunfthaus zur Safran in Basel der «Délégation helvétique de l'Ordre sacre et militaire constantinien de Saint-Georges» wo wir einen Check über Fr. 10'000.- zu Gunsten des Herzlagers entgegennehmen konnten. Zum anderen waren einige Mitglieder am Benefizkonzert der Band „Härzchlopfe* mit dabei. Der Erlös betrug hier Fr. 1'079.00. Herzlichen Dank allen Spendern!

„Zeit die wir uns nehmen, ist Zeit, die uns etwas gibt.“ Am Ende von diesem Jahresrückblick bedanke ich mich bei allen von Herzen, die ein Teil ihrer kostbaren Zeit der Elternvereinigung geschenkt haben. Ohne die unzähligen Stunden Freiwilligenarbeit gäbe es die EVHK nicht!

Ich lade Sie ein, am Leben der EVHK teilzunehmen, von Erfahrungen anderer zu profitieren, einen gemütlichen Familienanlass zu geniessen, miteinander zu lachen und traurig zu sein. Ich wünsche Ihnen von Herzen viele unbeschwerte Momente mit Ihren Liebsten und freue mich darauf, sie am 18. März 2017 im Aargau zur 28. Generalversammlung zu begrüssen.

Gösgen, 2. April 2016



Die Präsidentin, Susanne Mislin