

## **Jahresbericht 2017 der Elternvereinigung für das herzkranke Kind**

*Es muss von Herzen kommen, was auf Herzen wirken soll.*

Am 18. März 2017 haben wir unser Vereinsjahr mit der GV in Aarau gestartet. Bei strömendem Regen haben wir einen Einblick in die Kriminalfälle von Aarau erhalten. Das OK der Kontaktgruppe Aargau hat für uns einen spannenden Tag auf die Beine gestellt.

Am diesjährigen Herztag am 4. Mai haben wiederum viele fleissige Hände gebastelt und gebacken. Mit viel Herzblut und viel Engagement wurde auf den Strassen in Aarau, Solothurn, Thun und Flawil auf unsere Anliegen aufmerksam gemacht und Spenden gesammelt. Wir konnten an den Standorten über CHF 4'000.—einnehmen. Ohne unsere vielen freiwilligen Helferinnen und Helfer in den Kontaktgruppen wäre dieser Tag nicht möglich. Wir danken ihnen von Herzen für ihren Einsatz.

Unsere Gruppenleiterinnen unter der Leitung von Marianne Reber trafen sich in diesem Jahr zu zwei Sitzungen und zum alljährlichen Workshop. Der Workshop fand in den Räumlichkeiten des Kispi Zürich statt. Am Samstag wurden unter der Anleitung von Pflegefachfrau Franziska Bruggner Wickel angelegt. Ob Kartoffeln, Quark, Zwiebeln oder Öle, die Leiterinnen probierten alles selber aus. Am Sonntag war Sarah Wyss, Geschäftsführerin Selbsthilfe Schweiz zu Gast und ein reger Informationsaustausch fand statt. Unsere Kontaktgruppenleiterinnen haben auch 2017 tolle Jahresprogramme zusammengestellt. Über 30 Anlässe haben sie organisiert. Pizzaessen, Bowling, Herztag, Familienbrunch, Picknick, Ausflüge, Schlumpftreffen und viele mehr gehörten zum Angebot für unsere Mitgliederfamilien. Die herzlichen Begegnungen und der persönliche Austausch an den Treffen werden sehr geschätzt. Wir danken allen Leiterinnen herzlich für ihr enormes Engagement für die EVHK. Informationen zu allen Anlässen finden Sie auf unserer Homepage oder auf Facebook.

Der Vorstand traf sich 2017 zu 4 Sitzungen. Wie immer gab es viel zu diskutieren, zu planen und zu organisieren. Die an der GV in Aarau neugewählte Präsidentin Daniela Grütter trat Mitte November 2017 per sofort aus persönlichen Gründen von ihrem Amt zurück. Der Vorstand hat entschieden, dass die Geschäfte vorerst ohne Präsidium weitergeführt werden können. An der November-Sitzung wurden die präsidialen Aufgaben auf den Vorstand und das Sekretariat verteilt. Um die Lücke zu schliessen brauchen wir nichts desto trotz ein neues Präsidium. Wenn Sie sich vorstellen können, aktiv in der EVHK mitzuwirken, wenden Sie sich bitte an eines unserer Vorstandsmitglieder.

Zum Vorstandsausflug hat uns Susanne Mislin auf eigene Kosten nach Lenzburg eingeladen. Nach einem feinen Brunch besuchten wir die Ausstellung Heimat im Stapferhaus. Susanne, wir danken dir für diesen schönen Ausflug.

4 Ausgaben unserer Broschüre Herzblatt hat uns der Pöstler 2017 in den Briefkasten gelegt. Das Redaktionsteam unter der Leitung von Anita Peter hat uns wiederum viel umfangreichen Lesestoff beschert. Mit viel Herzblut schafft es die Redaktion, tolle Themen zu finden und uns interessante Herzblätter zu unterbreiten. Ein herzliches Dankeschön für die tolle Arbeit! Ein grosses Dankeschön senden wir auch an die Verfasser der unzähligen Erfahrungs- und Fachberichte.

Die EVHK ist Mitglied im Dachverband herznzetz.ch, welcher die Gruppen Selbsthilfe, Berufsgruppen und Forschung vereint. Alexandra Martz-Irngartinger ist unsere Vertreterin im Vorstand bei herznzetz und bringt unsere Anliegen ein. Der nächste Educational Day von herznzetz findet am 26. Mai 2018 in Bern statt. Reservieren Sie sich dieses Datum bereits heute.

Im Herzlager 2017 erlebten unsere Herzkinder spannende Abenteuer mit dem Rössli Hü. Das Lagerteam hat wiederum alles darangesetzt, unseren Kindern eine unvergessliche Woche zu bescheren. Ein herzliches Dankeschön an das Lagerteam unter der Leitung von Manuela Corinne Ruosch, Silja Regenscheit und Marcel Frehner, dass ihr jedes Jahr mit vollem Schwung ein tolles Lager auf die Beine stellt. Eure Arbeit ist unbezahlbar.

Unser Vorstand ist gut vernetzt mit verschiedenen Organisationen. Wir stehen im Austausch mit CUORE MATTO, nehmen an Sitzungen des KVEB (Konferenz Vereinigungen Eltern behinderter Kinder) teil und stehen in Kontakt mit der Selbsthilfe Schweiz und der Schweizerischen Herzstiftung. Im Kinderspital Zürich haben wir am jährlichen Treffen zwischen den Selbsthilfeorganisationen und dem Zentrum für angeborene Herzfehler teilgenommen. Im September fand im Kispä ein Elternnachmittag zum Thema «Herzkinder auf Reisen» statt. Wir durften die Plattform nutzen, um auf unsere Vereinigung aufmerksam zu machen. Der Austausch mit den Spitalern ist für unsere Arbeit sehr wichtig und wir schätzen das gute Verhältnis sehr.

Die Rechnung 2017 schliesst mit einem Minus von CHF 42'155.60. Im letzten Jahr konnten wir mehrere Familien finanziell unterstützen und haben dafür CHF 7'500.-- aufgewendet. Der Zuschuss an Bundesgeldern, den wir jedes Jahr via Selbsthilfe Schweiz in Empfang nehmen dürfen betrug CHF 10'000.--. Mit einem aktuellen Vermögen von CHF 283'580.24 stehen wir weiterhin auf soliden Beinen.

Viele grosszügige Spenden von Privatpersonen, Kirchen, Vereinen, Firmen und teilweise auch von unseren Mitgliedern und Gönnern haben uns erreicht. Allen, welche die EVHK finanziell unterstützt haben, danken wir von Herzen!

Leider gibt es in unseren Vereinsjahren immer wieder traurige Momente. Nicht alle unsere Herzhis schaffen den steinigen Weg. Wir sind in Gedanken bei den Eltern und Familien, die ein Kind verloren haben. Trost haben viele Eltern verstorbener Kinder an den Treffen von Cati Gutzwiller in der Kartause Ittingen gefunden. Cati hat nach 25 Jahren ihr Amt an Dominik Zimmermann übergeben.

Seit November 2013 führe ich das Sekretariat der EVHK in einem Jahrespensum von ca. 20 Prozent. Durch den Rücktritt des Präsidiums hat sich mein Arbeitspensum 2017 erhöht. Ich würde mich sehr freuen, bald wieder eine Präsidentin oder einen Präsidenten in unserem Vorstand begrüßen zu dürfen.

Ich bedanke mich bei allen Gruppenleiterinnen und dem Vorstand von Herzen für ihren enormen ehrenamtlichen Einsatz. Weiter danke ich allen Herzlagerleitern, Redaktionsmitgliedern und allen, die in irgendeiner Art zum Gelingen unserer Vereinigung beitragen. Ihr seid mit ganzem Herzen dabei und schenkt der EVHK einen grossen Teil eurer Freizeit.

*Es muss von Herzen kommen, was auf Herzen wirken soll.*

Basel, 17. März 2018

Für den Vorstand:

Annemarie Grüter  
Sekretariat

A handwritten signature in blue ink, appearing to be 'AG', written over a light blue circular stamp or watermark.