

## **Jahresbericht 2018 der Elternvereinigung für das herzkrankte Kind**

*“Volunteers do not necessarily have the time; they have the heart”* Elisabeth Andrew

Mit unserer Generalversammlung am 17. März 2018 sind wir in unser Vereinsjahr gestartet. Im schönen Hotel Merian in Basel hielten wir unsere Versammlung ab. Trotz strömendem Regen genossen wir am Nachmittag die Stadtführung. Es war ein toller Tag und wir danken dem OK der Kontaktgruppe Raum Basel herzlich für die Organisation.

Am 14. April lud die Hochgebirgsklinik in Davos zum Tag der offenen Tür ein. An diesem Tag wurde uns die neu geschaffene Familienorientierte Rehabilitation näher erklärt und wir durften unsere Vereinigung vorstellen.

Genau am offiziellen Tag des herzkranken Kindes, dem 5. Mai bauten wir unsere Marktstände in Aarau, Thun und Amriswil auf. Auch in diesem Jahr durften wir auf viele Helfer zählen. Mancherlei Gebasteltes oder Gebackenes haben wir verkauft, etliche rote Ballons verteilt, viele tolle Gespräche mit Passanten geführt und miteinander einen tollen Tag verbracht. Der Aufwand hat sich gelohnt, denn am Herztage sind über CHF 6'000.— in unsere Vereinskasse geflossen. Wir freuten uns sehr über diesen Riesenbetrag. Noch einmal ein herzliches Dankeschön an unsere fleissigen Helferinnen und Helfer - ohne sie wäre dieser Tag nicht möglich gewesen.

An demselben Tag öffnete das Kinderspital Zürich anlässlich seines 150-Jahr-Jubiläums die Türen. Zum Tag der offenen Tür im Herzzentrum wurde die Öffentlichkeit eingeladen und wir nutzten die Möglichkeit, um auf unsere Vereinigung aufmerksam zu machen. Eine EVHK-Delegation stand Rede und Antwort und am Ende des Tages durften wir einige neue Mitglieder in unserem Kreis begrüßen. Es war ein toller Tag und wir danken dem Kispi, dass wir mit dabei sein durften.

Ein paar Wochen später, am 26. Mai lud der Dachverband herznz.ch zum 2. Educational Day in Bern ein. An unserem Info-Stand nutzten wir die Gelegenheit für den Austausch und Gespräche mit betroffenen Familien.

Am Sonntag, dem 27. Mai fiel der Startschuss zum 4. Herzlauf in Pfäffikon ZH. Der EVHK-Stand wurde eingerichtet und etliche Ballons, Hüpfknete und Guetzli verteilt. Auch an diesem Anlass konnten wir neue Mitglieder gewinnen. Anlässlich der Checkübergabe im Juli durften wir vom Verein Zeig Herz, lauf mit! eine Spende von CHF 7'000.— entgegennehmen. Dieser Betrag wurde zweckgebunden für die Elternbeiträge der Herzlagerkinder gespendet.

Das Herzlager fand wie immer in der Kalenderwoche 29 statt. Wieder einmal hat das Lagerteam alles gegeben und rund um das Lagerhaus ein gallisches Dorf aufgebaut. Asterix & Obelix und alle Dorfbewohner, inklusive Römer empfingen die 30 Herzkinder zum diesjährigen Lager. Die Kinder erlebten eine wunderbare, spannende Woche und waren rundum gut betreut. Das Lagerteam unter der Leitung von Manuela Corinne

Ruosch, Silja Regenscheit und Marcel Frehner stellt jedes Jahr ein abwechslungsreiches Lagerprogramm auf die Beine. Dabei scheuen sie keinen Aufwand und keine Mühen. Wir danken euch von Herzen für euren enormen Einsatz für unsere Vereinigung.

Ein buntes Angebot wurde uns mit dem Jahresprogramm 2018 geboten. An Pizzaessen, Bowling, Herztag, Familienbrunch, Frauenabend, Picknick, Männerabend, Ausflügen, Schlumpftreffen und so weiter hatten unsere Mitgliederfamilien die Möglichkeit, sich auszutauschen. Der persönliche Austausch und die herzlichen Begegnungen an unseren Treffen sind für unsere Mitgliederfamilien sehr wichtig.

Im September haben Manuela Theiler und Steffi Kuster die Idee eines Elternkaffees in die Tat umgesetzt. Sie haben im Kispi Zürich Eltern zum Austauschtreffen eingeladen. Seither haben wir das Elternkaffee bereits viermal angeboten und wir freuen uns über die guten Rückmeldungen von Eltern und Kispi. Das nächste Kaffee findet am Dienstag, 14. April 2019 statt.

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 Inselspitals Bern statt. Die Basisarbeit der EVHK haben wir unter die Lupe genommen und ausgearbeitet, wie wir uns in Zukunft aufstellen werden. Am Ende des Tages haben wir eine Lösung gefunden. Wir danken allen Kontaktgruppenleiterinnen herzlich für ihr enormes Engagement für die EVHK und die vielen konstruktiven Ideen.

Das Herzblatt vorsorgte uns 2018 mit sehr viel spannenden Themen rund um unsere Herzkinder. Das Redaktionsteam unter der Leitung von Anita Peter arbeitet mit grossem Einsatz, dass jährlich vier Ausgaben unseres Vereinsorgans erscheinen können. Die vielen Verfasser der Erfahrungs- und Fachberichte geben unserem Herzblatt eine besondere Note. Herzlichen Dank allen, die dazu beitragen, dass unser Herzblatt ein so tolles Magazin ist.

Die EVHK ist Mitglied im Dachverband herznnetz.ch, welcher die Gruppen Selbsthilfe, Berufsgruppen und Forschung vereint. Alexandra Martz-Irngartinger ist unsere Vertreterin im Vorstand bei herznnetz und bringt unsere Anliegen ein. Am Samstag, 11. Mai 2019 findet der nächste Herznnetz-Tag in Zürich statt.

Vier Sitzungen standen 2018 in den Agenden der Vorstandsmitglieder. 2018 führte der Vorstand die Geschäfte ohne Präsidium. Ich danke an dieser Stelle allen Vorstandsmitgliedern für die geleistete Mehrarbeit.

Auf einen Vorstandsausflug haben wir 2018 verzichtet und stattdessen einen Workshop organisiert. Unter der Leitung von Sarah Wyss und Ruth Herzog und gemeinsam mit den Gruppenleiterinnen analysierten wir unseren Verein und haben den besten Weg für

die Zukunft gesucht. Der Tag war spannend und sehr aufschlussreich. Mit neuen Plänen haben wir neue Vorstandsmitglieder gesucht und glücklicherweise gefunden. Ich freue mich sehr auf die nachfolgenden Wahlen.

Die Vernetzung mit anderen Organisationen ist für die EVHK sehr wichtig. Wir stehen in Kontakt mit der Selbsthilfe Schweiz und der Schweizerischen Herzstiftung, nehmen an Sitzungen des KVEB (Konferenz Vereinigungen Eltern behinderter Kinder) teil und sind im Kinderspital Zürich am jährlichen Treffen der Selbsthilfeorganisationen und dem Herz-Zentrum vertreten. Auch mit CUORE MATTO sind wir sehr verbunden. Anfang dieses Jahres besuchten wir den Jubiläumsanlass zum 20-jährigen Bestehen von CUORE MATTO.

Die Rechnung 2018 schliesst mit einem Minus von CHF 24'330.05. Im letzten Jahr konnten wir mehrere Familien finanziell unterstützen und haben dafür CHF 4'125.-- aufgewendet. Gerne würden wir hier unser Budget ausnutzen und noch mehr Familien eine finanzielle Entlastung bieten. 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 261'942.04 stehen wir weiterhin auf soliden Beinen. Viele kleine und grosse Spenden von Privatpersonen, Vereinen, Firmen, Kirchen, Mitgliedern und Gönnern flossen 2018 in unsere Kasse. Herzlichen Dank allen Spendern!

Leider gibt es in unseren Vereinsjahren immer wieder traurige Momente. Schicksale von Familien, die ihr Kind verloren haben, machen uns betroffen und machtlos. Unsere Gedanken sind bei den Eltern, den Kindern und deren Familien.

Für unser Vereinssekretariat arbeite ich in einem Jahrespensum von ca. 20 Prozent. Ich freue mich, dass wir an unseren Workshops tolle, neue Strukturen erarbeitet haben und wir mit vielen Ideen ins neue Vereinsjahr starten können.

Allen Gruppenleiterinnen, dem Vorstand, den Herzlagerleitern und dem Redaktionsteam danke ich von Herzen für ihren enormen Einsatz an Freiwilligenarbeit. Ein grosses Dankeschön sende ich an alle, die in irgendeiner Art zum Gelingen unserer Vereinigung beitragen. Es ist schön, ein Teil der EVHK zu sein.

*«Freiwillige haben nicht unbedingt die Zeit; sie haben das Herz.» Elisabeth Andrew*

Olten, 23. März 2019

Für den Vorstand:

  
Annemarie Grüter  
Sekretariat