

## **Jahresbericht 2019 der Elternvereinigung für das herzkrankte Kind**

*Es sind Begegnungen mit Menschen, die das Leben lebenswert machen.  
(Guy de Maupassant)*

Am Samstag, 23. März 2019 begrüßten wir unsere Mitglieder zu unserer 30. Generalversammlung im Hotel Astoria in Olten. Mit dem offiziellen Teil der GV und einem gemütlichen Nachtessen fand diese Versammlung in einem anderen Rahmen statt.

An dieser Versammlung durften wir einige unserer Vorstandskollegen sowie Gruppenleiterinnen verabschieden. Maxime Libsig gab nach 6 Vorstandsjahren sein Amt als Kassier ab. Nach 4 Jahren als Herzlagerleiterin trat Manuela Corinne Ruosch zurück. Ebenso 4 Jahre arbeitete Marianne Reber im Vorstand mit und führte das Ressort Kontakt- und Themengruppenleitung. Anita Peter war 2 Jahre im Vorstand tätig und hielt das Amt der Redaktionsleitung Herzblatt inne. Wir danken jedem von ihnen von Herzen für den enormen freiwilligen Einsatz für unsere Vereinigung und wünschen ihnen alles Gute für die Zukunft.

Neu in den Vorstand gewählt wurden Marisol Corrado, Stefanie Kuster und Manuela Nobs. Zudem durften wir Marisol Corrado und Stefanie Kuster als Co-Präsidium wählen. Wir wünschen ihnen viel Spass mit ihren neuen Aufgaben und heissen sie herzlich Willkommen.

Vom Amt als Kontaktgruppenleiterin zurückgetreten sind Andrea Baumann, Eva Hahn, Franziska Kälin, Patrizia Moritz Ritler und Pedra Rozo. Auch ihnen gebührt ein riesengrosses Dankeschön für die wertvolle Arbeit. Sie waren unsere regionalen Anlaufstellen für unsere Mitglieder.

Infolge der Rücktritte der Gruppenleiterinnen haben wir Anfang 2019 unsere Kontaktgruppen aufgelöst und neu zu regionalen Gruppen zusammengeschlossen. Das Jahresprogramm wurde darum 2019 erstmals überregional zusammengestellt. Es wurde ein bunt gemischtes Programm angeboten und die Anlässe waren sehr gut besucht. Herzlichen Dank an alle Helferinnen und Helfer und Organisatorinnen unserer Anlässe. Es sind wertvolle Momente, die wir zusammen erleben dürfen.

Monatlich war in der Cafeteria des Kinderspitals Zürich die EVHK-Fahne zu sehen. An unserem Elterncafé durften wir im letzten Jahr einige Mütter, Väter, Grosis und Geschwister an unserem Tisch begrüßen und viele Geschichten hören, die uns jedes Mal zu tiefst berührten. Genau das wollten wir erreichen - den Eltern ein offenes Ohr schenken und den Austausch ermöglichen. Wir danken dem Kafi-Team für die vielen Einsätze.

Am Samstag, 4. Mai versammelten sich viele freiwillige Helfer in Aarau und befüllten den Marktstand mit viel Gebackenem und viel Gebasteltem. Wir hatten so viel Ware im

Angebot, dass wir neben dem Markthäuschen noch Bänke und Regale aufbauen mussten, um alle Sachen anbieten zu können. Bei sehr veränderlichem Wetter mit zwischenzeitlich heftigem Regen haben wir ein tolles Ergebnis erwirtschaftet. Am Abend war die Kasse mit CHF 3'697.55 gefüllt. Wir sind sehr stolz auf dieses Ergebnis und danken allen, die uns am Herztag unterstützt haben.

Am offiziellen «Tag des herzkranken Kindes» am 5. Mai durften wir im Kinderspital Zürich präsent sein.

Kurz darauf am 11. Mai fand der 3. Herznetz-Tag des Dachverbands herznnetz.ch in Zürich statt. An unserem Info-Stand sowie an unserem Parcours nutzten wir die Gelegenheit für den Austausch und Gespräche mit betroffenen Familien.

Am 13. Juli sind 30 Herzkinder in das Dorf Chlönikon umgezogen. Für 1 Woche konnten sie dem Alltag entfliehen und Herzlager schnuppern. Das Lagerhaus und deren Umgebung dienten als Dorfkulisse. Die Kinder erlebten manche Abenteuer. Das Lagerteam unter der Leitung von Marisol Corrado, Silja Regenscheit und Marcel Frehner hat keine Mühe gescheut, um unseren Herzlis eine abwechslungsreiche Woche zu bieten. Wir danken dem ganzen Lagerteam für die grossartige, unbezahlbare Arbeit für unsere Vereinigung.

30 Jahre EVHK – das haben wir am 20. Oktober 2019 im Kiff in Aarau gefeiert. Wir luden unsere Mitglieder zu einem Konzerttag ein. Am Nachmittag spielte für uns die Kinderband «Hilfssheriff Tom» und am Abend stand die Band «Nickless» auf der Bühne. Wir danken den beiden Bands, dem Kiff und allen Sponsoren, dass sie uns ermöglicht haben, unseren Mitgliedern diesen speziellen Anlass zu bieten.

Das Herzblatt flatterte im letzten Jahr viermal in unsere Briefkästen. Die Redaktion unter der Leitung von Manuela Nobs scheute keinen Aufwand, um uns tolle Ausgaben unseres Vereinsorgans zustellen zu können. Erfahrungsberichte unserer Mitglieder, Fachberichte aus der Medizin sowie all die Berichte unserer Anlässe machen das Herzblatt zu dem, was es ist. Ein herzliches Dankeschön an alle, die unser Herzblatt mit ihren Beiträgen erfüllen.

Der Vorstand hat sich 2019 zu vier Sitzungen getroffen. Marisol Corrado und Stefanie Kuster haben den Verein als Co-Präsidium geführt. Ich danke dem Vorstand für die enorme freiwillige Arbeit für unsere Vereinigung.

Die Vernetzung mit anderen Organisationen ist für die EVHK sehr wichtig. Die EVHK ist Mitglied im Dachverband herznnetz.ch, welcher die Gruppen Selbsthilfe, Berufsgruppen und Forschung vereint. Mit CUORE MATTO sind wir seit langem verbunden. 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.

Im letzten Jahr durften wir unerwartet einige sehr grosse Spenden entgegennehmen. Aus diesem Grund schliesst die Rechnung 2019 mit einem Gewinn von CHF 14'629.21. Der Zuschuss an Bundesgeldern, den wir via Selbsthilfe Schweiz in Empfang nehmen durften betrug CHF 10'000.--. Im letzten Jahr konnten wir mehrere Familien finanziell unterstützen und haben dafür CHF 6'740.-- aufgewendet. Gerne würden wir hier unser Budget ausnutzen und noch mehr Familien eine finanzielle Entlastung bieten.

Mit einem aktuellen Vermögen von CHF 276'132.70 stehen wir weiterhin auf soliden Beinen. Viele kleine und grosse Spenden von Privatpersonen, Vereinen, Firmen, Kirchen, Mitgliedern und Gönnern flossen 2019 in unsere Kasse. Herzlichen Dank allen Spendern!

Traurige Momente gehören leider in unserem Vereinsjahr dazu. Schicksale von Familien, die ihr Kind verloren haben, machen uns betroffen und machtlos. Unsere Gedanken sind bei den Eltern, den Kindern und deren Familien.

Die Arbeiten in unserem Vereinssekretariat ergeben ein Pensum von ca. 20 Prozent.

Von ganzem Herzen danke ich allen Gruppenleiterinnen, dem Vorstand, den Herzlagerleitern, dem Redaktionsteam und dem OK Jubiläum für ihre wertvollen Beiträge, dass unsere Vereinigung das ist, was sie ist. Eure Einsätze sind von unschätzbarem Wert.

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.

Mülligen, 23. März 2020

Für den Vorstand:



Annemarie Grüter  
Sekretariat