

Jahresbericht des Präsidenten über das Vereinsjahr 2004/05 an die Generalversammlung vom 19. März 2005 in Landquart

Liebe Mitglieder, geschätzte Gönner und Freunde, liebe Gäste

Bereits ist wieder ein Geschäftsjahr vorbei und wir stehen bereits am Ende des 1. Quartals. Mir scheint die Zeit geht wie im Fluge vorbei;“ haben wir uns nicht erst unlängst in Basel im Zolli verabschiedet, finden wir überhaupt noch die Zeit uns unseren Vorstellungen und Wünschen zu besinnen oder sind wir tatsächlich verfallen, diesem Rhythmus zu folgen?“ Ist es unseren Herzkindern möglich, diesem Geschehen nachzukommen, ja sich vorzubereiten um unsere oder die Forderung unserer Gesellschaft Rechnung zu tragen? Sie werden in der Schule vor Grenzen gestellt (welches Kind macht dies aber nicht auch mit!) Aber auch in der Freizeit sind die Eindrücke enorm:

Champions League

Superstars “wo man auch hinsieht”!

Play Offs nur die Besten kommen weiter!

Wer wird Millionär?

Und so weiter....!

Wie sollen wir unsere Kinder unterstützen ja dazu motivieren ihren weiteren Lebensverlauf positiv und den Möglichkeiten entsprechend Leistungen zu gestalten und sie durch diesen Leistungsdschungel zu lenken. Vieles wird versucht um an diese Ideale oder Traumvorstellungen zu gelangen, sollten wir nicht die Werte der einzelnen Betroffenen schätzen und anerkennen lernen.

„Menschen helfen Menschen“ unter diesem Motto startet ein Grossverteiler eine neue Zeitungsreportage, monatlich werden auf dieser Plattform Menschen vorgestellt die sich für andere Menschen freiwillig einsetzen.

Unsere Elternvereinigung leistet seit bereits über 15 Jahre einen grossen Beitrag nach diesem Leitsatz „Menschen helfen Menschen“. Es werden durch unsere Non-Profit Organisation verschiedene Unterstützungen und Hilfeleistungen von Betroffenen und Interessierten wie, Schulen, Lehrer, Sport- Musik- Organisationen angeboten. Vermehrt müssen auch Betriebe und Lehrmeister über die vorhandenen oder möglichen Leistungen, ja Fähigkeiten unserer Kinder angesprochen und informiert werden.

Kann unsere Vereinigung sich aber bei anspruchvollerem Tun wo Leistung gefordert wird wie Schule, Beruf, Ausbildung die nötige Stützenhilfe oder sogar Support leisten?

Es scheint dies sind Ansätze die uns in den nächsten Jahren beschäftigen werden. Haben wir dazu die nötigen Kontakte und Anlaufstellen, die uns und unseren betroffenen Kindern Unterstützung bieten. Ich bin der Meinung, wir werden diese Herausforderung annehmen und mit neuer Energie anpacken und Wege aufzeigen können.

Unsere Partner Cuore Matto ist an dieser Stelle nicht zu vergessen, sie setzen sich laufend mit Situationen junger Erwachsenen auseinander. Hier können wir sicher in Zukunft vermehrt Synergien nutzen und unseren heranwachsenden eine gute Plattform anbieten.

Die EvhK wurde wieder in ihrer Basis durch die verschiedenen Kontaktgruppen gefördert und gelebt.

Die Kontaktgruppenleiterinnen berichten von diversen Elterntreffen von gemütlichen Anlässen und vielen bewegenden und tiefgründigen Gesprächen, natürlich hauptsächlich mit unseren Hauptakteuren den „Herzkindern“. Attraktive Programme wurden durch die unermüdliche Fronarbeit in allen Kontaktgruppen angeboten. Vielen Dank für Eure Bemühungen, liebe Kontaktgruppenleiterinnen. Ich hoffe Sie haben die dazugehörigen abgefassten Berichte im Herzblatt gelesen und daraus neue Ideen abgeleitet und sind für neue Anlässe motiviert.

Als Schwerpunkt in der Betreuungsarbeit galt im vergangenen Jahr der bereits zum Status Quo gewordene Workshop für die Kontaktgruppenleiterinnen. Ich danke an dieser Stelle der Organisatorin Irène Schlegel ihr gelingt es immer von neuem, die KGL's zu motivieren und mit neuen Ideen in ihr Arbeitsumfeld zu entlassen. Dieser Anlass findet im Laufe des Novembers in Hergiswil statt und ist für alle Beteiligten ein Höhepunkt im Jahresprogramm. Als gemeinsame Aktion fand am 1. Mai Wochenende unser "Tag des herzkranken Kindes" statt. Durch verschiedene Kontaktgruppen wurden diverse Vorarbeiten geleistet und diese hatten sich wieder einmal mehr gelohnt. An diesem Tag konnte auf unseren Verein aufmerksam gemacht werden und unserer Kasse hat einem Zustupf erhalten. An einigen Standorten wurde mit speziellen Events aufgewartet. Ich danke allen Helfern und Helferinnen ganz herzlich für den geleisteten Einsatz.

Ich danke auch allen Organisatorinnen und Helferinnen, die unser Ferienlager in Gais im letzten Jahr wieder zu einem echten, unvergesslichen Erlebnis werden liessen. Es ist eine Genugtuung wie sich die Kinder auf diese Woche freuen und fast nicht mehr nach Hause wollen auch nach leider erlebtem „Schiffsbruch“ und Rettung bei „Robinson Crouso“ mit allem was dazugehörte nur „fischen“ lag leider real nicht drin. Aber eine Schiffsfahrt ohne Kollisionen wurde mit Freuden erlebt. Schön auch zu sehen wie fast alle Jahre die gleichen Helfer/innen die Organisatorinnen unterstützen und mit Leib und Seele dabei sind und ermöglichen, dass wir unsere Kids wohlbehalten und mit neuen Erlebnissen nach Hause holen dürfen.

Ab diesem Jahr wird die Lagerleitung durch Sonja und Gregor Roth übernommen, wir sind bereits heute gespannt, was unsere Kinder dieses Jahr erleben.

Der Vorstand traf sich an zwei abendlichen, sowie an zwei ganztägigen Sitzungen in Hochdorf und in Niederbipp. An diesen Sitzungen wurden verschiedenste Anträge und Anfragen von Mitgliedern und Kontaktgruppenleiterinnen behandelt. Auch bringen die ständigen Geschäfte wie das Sommerlager, der Herztag, die Generalversammlung, das Herzblatt sowie unsere Kasse immer einiges an Arbeit mit sich.

Der neue Leistungsvertrag der uns wichtiges und nötige finanzielle Mittel, die früher durch den Bund (Bundesamt für Sozialversicherung) sichert, steht nun bereits im zweiten Jahr in Form eines Unterleistungsvertrages mit der Stiftung KOSCH als Dachorganisation. Diese Organisation setzt sich für alle Belange von diversen Vereinigungen und Selbsthilfegruppen ein holen Sie sich die direkte Information bei (www.kosch.ch)

Unser Informationsbulletin "Herzblatt" ist auch im vergangenen Jahr wieder viermal erschienen. Dominik Zimmermann und sein Redaktionsteam verstehen es ausgezeichnet ihre Leser mit neuen Lebensgeschichten und Informationen auf dem aktuellen Stand zu halten.

Im Vorstand gibt es dieses Jahr zwei Rücktritte zu vermelden, es sind dies Ivo Walnöfer und Jürg Kallon. Die sich aus persönlichen Gründen aus dem Vorstand zurückziehen. Wir sind aber in der glücklichen Lage diese offenen und wichtigen Posten im weiteren Verlauf der GV neu zu besetzen.

Das Sekretariat ist der Schlüssel und die Schnittstelle aller Fragen oder Problemstellung die an die Elternvereinigung durch betroffenen Eltern, Ärzte, Spitäler oder Interessierte eingehen.

Unser Verein zählt heute, über 670 Mitglieder und ca. 170 Gönner. Um unsere Vereinigung vor allem auch nach aussen stark zu machen, müssen wir neue Mitglieder und Gönner gewinnen. In einer Zeit, wo laufend die Kosten und Ausgaben reduziert werden müssen, ist es auch dieses Jahr wieder sehr schwierig an finanzielle Mittel zu gelangen. Im letzten Jahr konnten wir unser Einsparungsziel nicht erreichen, die erhofften Spendenbeiträge fanden leider nicht statt. Der Vorstand ist sich dieser Situation bewusst und plant neue Wege dies zu verbessern. Es ist aber zu sagen, dass die EvhK in ihrer heutigen Situation gesund ist und ihren Auftrag erfüllen kann.

Durch engagierte Leistungsträger soll die EvhK kontinuierlich in Bezug der Standards und aktiver Öffentlichkeitsarbeiten weiterentwickelt und ihre Aufgaben gewährleisten. Der Dialog und Erfahrungsaustausch mit Ärzten, betroffenen Eltern und Sozialpartnern tragen ebenso wie die Zusammenarbeit mit Experten aus spezifischen Fachgebieten zu gutem Gelingen bei. Dies geschieht heute aktiv mit Austausch unter anderen Eltervereinigungen oder seit 2003 in der neuen Organisation „CardioVasc“, dies geschieht durch Delegierte aus dem Vorstand.

Damit wir die diesjährige GV Ordnungsgemäss durchführen können haben die Organisatoren, die Gruppe Chur und Rheintal beste Arbeit geleistet. Sie wurden leider mit einigen Hindernissen in der Lokalisierungssuche konfrontiert. Danke für Euren Einsatz den Ihr für diesen Anlass geleistet habt.

Dem Vorstand und dem Sekretariat spreche ich meinen Dank aus, denn Sie ermöglichen ein Funktionieren unserer Elternvereinigung, sei dies in den Vorstandssitzungen oder Einzelgesprächen die Sie in Ihrer Freizeit im Interesse der EvhK leisten. Der EvhK wünsche ich für die Zukunft das Beste und möge Sie all ihre gesetzten Ziele und Wünsche erreichen.

Landquart, 19.März 2005

Elternvereinigung für das herzkranken Kind

Jürg Kallon