

## **Jahresbericht 2006 der Elternvereinigung für das herzkrankte Kind an die Generalversammlung vom 17. März 2007**

### **Vom Willen zum Handeln!**

*„Es ist nicht genug zu wissen, man muss es auch anwenden. Es ist nicht genug zu wollen, man muss es auch tun“*, schrieb Johann Wolfgang Goethe vor vielen Jahren.

Träume, Wünsche, Visionen - es spielt keine Rolle, welches Wort wir benutzen, wenn wir von Dingen sprechen, die wir in unserem Leben zu verwirklichen hoffen. Doch irgendwann stehen wir vielleicht vor der Frage, ob es nicht doch nur Illusionen sind - nicht umsetzbar, nicht erreichbar, unbrauchbar für ein Leben in der Realität. Und Stück für Stück verabschieden wir uns von all dem, was uns ein erfülltes Leben versprach. Die Sehnsucht aber bleibt.

Was wir denken können, das können wir auch erreichen. Und das, worauf unsere Träume und Visionen aufbauen, das sind unsere Gedanken. Was aber hindert uns daran, Gedanken Wirklichkeit werden zu lassen? Ist es denn so schwierig, Ideen in die Tat umzusetzen?

Sicher, manches ist nicht einfach zu realisieren, wenn die Voraussetzungen fehlen. Was nützt uns der Traum von einem gefeierten Popstar, wenn selbst das Wasser in der Badewanne sich zurückzieht, sobald wir die ersten Töne anschlagen. Diesen Traum sollten wir getrost mit in den Schlaf nehmen, in unserem bewussten Leben hat er wirklich nichts verloren. Aber vieles von dem, was wir uns vorstellen und erhoffen ist durchaus zu erreichen, vorausgesetzt wir wollen es auch.

Nun, es gibt da aber noch etwas, das jedes Ziel zunichte macht, wenn wir es nicht anwenden, da können wir noch so sehr wollen. Es ist die Brücke zwischen Theorie und Praxis: das Handeln! Handeln ist Risiko, der Verstand läuft oft Amok oder die Gefühle wenden sich mit Grausen ab. Eines ist sicher: Niemand kann uns das abnehmen, was wir selbst nicht wagen. Niemand kann uns von den Sorgen, den Unsicherheiten, den ängstigenden Gedanken und Gefühlen des Zweifels befreien. Es sei denn, wir selbst! Wenn wir den Mut zum Handeln fassen, wenn wir uns Schritt für Schritt in unbekannte Gebiete wagen, werden wir unser gesamtes persönliches Potential erkennen, nutzen und vergrössern.

Auch wir Vorstandsmitglieder haben Visionen und Ziele, die wir nur erreichen können, wenn wir auch etwas dafür tun. So haben wir im vergangenen Jahr viermal zusammen gesessen, viele Male gemailt oder telefoniert und uns dabei immer mal wieder darüber ausgetauscht, ob unsere Ideen realisierbar sind, ob wir den Mut zum Handeln haben und wohin des Weges wir gehen sollen. Ich glaube, wir haben einiges erreicht, sind motiviert und engagiert, die Arbeit macht Spass.

Seit längerem beschäftigt uns die Situation der Kontaktgruppen. Über viele Jahre wurden gesamtschweizerisch 11 Kontakt- und 3 Themengruppen aufgebaut. Die aktive Teilnahme von Mitgliedern war vielleicht hin und wieder schwankend, dass Gruppen aber stillgelegt wurden, das hat es zuvor nicht gegeben. Die Kontaktgruppe Bern/Freiburg hatte im vergangenen Jahr keine Leiterin und es ist auch fürs kommende Jahr niemand in Aussicht. Auf diese GV treten 3 weitere Gruppenleiterinnen zurück und auch ihre Nachfolge ist ungewiss. Daneben gibt es aber auch die Gruppen, wo ein Neustart ganz langsam Früchte trägt oder wo Anlässe so zahlreich besucht werden, dass die Gespräche bis weit in den

Abend hinein dauern. Was machen die einen richtig oder die anderen falsch? Ist es überhaupt notwendig von Fehlern zu sprechen? Was macht der Zeitgeist mit uns oder wir mit dem Zeitgeist? Um solche und weitere Fragen zu klären, haben die Kontaktgruppenleiterinnen und Vorstandsmitglieder einen Tag lang unter der Leitung einer externen Moderatorin nach Lösungen gesucht. Ich glaube, es war für uns ein bereichernder und wegweisender Tag. Allen Teilnehmenden gebührt mein grosses Dankeschön für die Bereitschaft, von Veränderungen nicht nur zu träumen, sondern auch etwas dafür zu tun.

Mutig und handlungsfähig ist unser Redaktionsteam „Herzblatt“. Wiederum ist die Zeitschrift viermal erschienen. Ruth Roos, Nicole Hotz und Dominik Zimmermann sind unbeirrbar ihren Weg gegangen, im Vertrauen auf ihre Talente haben sie gezeigt, dass das Herzblatt mehr als eine lesenswerte Zeitschrift ist. Die drei verfolgen seit Jahren ihre Ziele unbeirrbar und haben schon unzählige Mitglieder und Fachleute zum Schreiben motiviert. Die Voraussetzung, dass es auch dieses Jahr so bleibt, ist zwar gegeben, aber eine Zeitschrift so umfangreich zu gestalten, bedingt einen grossen Zeitaufwand. Deshalb wird nun ein weiteres motiviertes Redaktionsmitglied gesucht, welches dieses Team unterstützen kann. Sollte also in unserer Vereinigung irgendwo jemand sein, der an einer solchen Mitarbeit interessiert wäre, aber an seinem Können zweifelt, der möge doch nochmals die Eingangsworte meines Jahresberichtes genau lesen und sich dann bitte schleunigst bei uns melden.

Jemand, der oft zuerst mit den Zweifeln und Ängsten von Eltern konfrontiert wird, ist unsere Sekretärin Anita Kallon. Was täten wir ohne sie, Anita koordiniert, organisiert und hört zu, wann immer sie gebraucht wird. Auch wenn in ihrer „Schaltzentrale“ ganz viele Lämpchen leuchten, bleibt sie ruhig und stellt die nötigen Verbindungen her. Wir sind einfach alle froh, dass es sie gibt.

Dank einem Benefizanlass der Sonderklasse haben sich auch die Sorgenfalten auf der Stirn unseres Kassiers extrem geglättet. Die junge Wirtschaftskammer Pfannenstiel hat mit der Versteigerung von Herzen, welche von Prominenten und Herzkindern gestaltet wurden, sage und schreibe eine Spende von Fr. 33'000.-- erwirtschaftet. Sonja und Gregor Roth können somit recht gelassen das nächste Herzlager organisieren. Es gab weitere grosse Spenden. So unterstützte die Firma Fraisa im vergangenen Jahr das Herzlager zum zweiten Mal mit 10'000.-- Franken und denselben Betrag erhalten wir erneut fürs kommende Herzlager. Die zuständigen Leute dieser Firma tun dies mit grosser Bescheidenheit und ohne jegliches Aufheben, uns berührt diese Grosszügigkeit sehr. Gerne würde ich hier alle Spenderinnen und Spender des vergangenen Jahres erwähnen, denn wir schätzen nämlich jeden, aber auch jeden kleinsten Franken und sind uns sehr bewusst, mit wie viel Herzlichkeit gerade im „kleineren Bereich“ unsere Vereinigung unterstützt wird. Die Liste all dieser Leute würde schlichtweg zu lang, denn da müssten auch die derzeit 158 Gönner drauf stehen, welche jährlich ihre Solidarität mit unseren Familien zeigen. Dazu kommen die 663 Mitglieder, deren Zahl wiederum gestiegen ist. So kommt es, dass nach vielen „roten“, wir heuer ein „schwarzes“ Jahr verzeichnen dürfen. Das war einer meiner Wünsche, die ich in diesem Jahr verwirklichen wollte. Ich freue mich sehr, dass es kein Traum geblieben ist. Herzlichen Dank an alle, die dieses Resultat ermöglicht haben.

Vom 15. - 22. Juli 06 fand erneut das Herzlager statt. Dort dürfen Träume gelebt werden, sei es von den Kindern, wie auch vom Leiterteam. Sonja und Gregor Roth und all ihre Helfer haben fast 30 Kinder durch die Geschichte rund um Jim Knopf und dem Lokomotivführer begleitet. So konnten die Kinder für ein paar Tage die oft so nüchterne Realität vergessen und unbeschwert ihre Phantasien ausleben. Wiederum begleitete eine Kinderkardiologin aus dem Kisp Zürich das Lager. Unsere Kinder für einmal im Alltag kennen zu lernen und das während einer ganzen Woche, scheint die Kinderkardiologen positiv zu prägen, was uns

sehr freut. Im Gegenzug gibt diese Begleitung unserem Leiterteam die notwendige Sicherheit.

Gedanken mit anderen zu teilen, ist schön, denn oft werden wir durch andere unterstützt, ermutigt oder ermuntert, wie auch umgekehrt. Unsere Zusammenarbeit mit KOSCH und Cuore Matto sind dafür ein positives Beispiel. Auch die Fachleute unterstützen uns in unserem Tun. So waren unsere Treffen in den Kinderspitälern Zürich und Bern mit den leitenden Ärzten ebenso fruchtbar, wie unsere Anwesenheit am kinder-kardiologischen Kongress in Basel oder an einer Weiterbildung verschiedener Kinderkardiologen im Kinderspital Zürich.

Viele weitere Mitglieder, Gönner, Interessierte, Ärzte und Fachleute waren am Gelingen des vergangenen Vereinsjahres beteiligt, bestimmt vergass ich die Arbeit des einen oder anderen zu erwähnen. Allen drücke ich hiermit mein herzliches und tiefes Dankeschön aus. Die vielen Begegnungen und die damit einhergehende Unterstützung waren berührend und machen mir Mut, den eingeschlagenen Weg weiter zu gehen.

Ich hoffe, Sie grübeln nicht immer noch darüber nach, was das einleitende Zitat von Johann Wolfgang Goethe mit einem Jahresrückblick der EvhK zu tun hat, scheint es doch eher philosophischer Art. Nun, ich finde, für Eltern von herzkranken Kindern ist es wohl nicht immer einfach, dieses Zitat zu befolgen. Aber auch schwer herzkranken Kinder haben Träume und Visionen. Gerade wenn die Voraussetzungen zur Erfüllung dieser Wünsche nicht optimal sind, braucht es ein besonders gutes Selbstwertgefühl und Urteilsvermögen, sowie einen starken Glauben daran, dass Ziele erreicht werden können. Diese Charaktereigenschaften lernen unsere Kinder jedoch nur, indem sie eigene, ganz persönliche Lebenserfahrungen machen dürfen, was schon mal bedeuten kann, unsere „elterlichen“ Ängste überwinden zu müssen. Denn was für uns gilt, gilt auch für Menschen mit einer Behinderung: bewusstes Wollen und ein darauf ausgerichtetes Handeln können das eigene Leben verändern. Es liegt an uns selbst, welche Ziele wir uns setzen und was wir in unserem Leben als wichtig und erstrebenswert empfinden. Aber nur, wenn wir uns unsere Wünsche bewusst machen und bereit sind, auch etwas dafür zu tun, können sie wahr werden.

In diesem Sinn hoffe ich auf ein weiteres erfreuliches und fruchtbares Vereinsjahr, bedanke mich fürs Zuhören und freue mich auf viele tolle Begegnungen

Rorschach, 17. März 2007  
Monika Stulz, Präsidentin