

Jahresbericht 2011 der Elternvereinigung für das herzkranke Kind

Mit der GV 2011 in Rheinfelden fiel für mich der Startschuss in mein neues Amt als Präsidentin der Elternvereinigung für das herzkranke Kind. Mit gemischten Gefühlen nahm ich die Ikea Tasche mitsamt den Ordnern von Monika Stulz entgegen.

Das Jahr ist im Flug vergangen. Viel Neues durfte ich erfahren und ich wurde vor einige neue Herausforderungen gestellt. Ich freue mich mit Ihnen auf ein positives Vereinsjahr 2011 zurückzublicken:

2214 Stunden Freiwilligenarbeit haben der Vorstand und die Kontaktgruppenleiterinnen im letzten Jahr geleistet. 8 Vorstandsmitglieder und 11 Gruppenleiterinnen haben einen Teil ihrer wertvollen Zeit der EvhK geschenkt und somit das Funktionieren unserer Vereinigung garantiert. Genügt hier ein einfaches „Danke“? Der grösste Lohn für unsere Arbeit ist, zu sehen was sie bewirkt. Wenn ich die Bilder vom Herzlager anschau und die strahlenden Kinderaugen sehe, ist das für mich der schönste Lohn für meine Arbeit.

Am Puls der Evhk stehen die Gruppenleiterinnen. Insgesamt wurden in diesem Jahr in den verschiedenen Regionen über 50 Veranstaltungen organisiert. Sei dies ein gesellschaftlicher Anlass wie zum Beispiel ein Pizzaessen oder sportlichen Aktivitäten wie Bowling, Fischen oder Minigolf, Picknick's mit der ganzen Familie und ein Eltern- Kind Nachmittag mit den kleinsten Herzli. An erster Stelle stehen bei diesen Treffen der Kontakt und der Austausch mit anderen Betroffenen. Wenn sie aber schon einmal an einem Treffen dabei waren, wissen sie auch, dass nicht immer nur das kranke Herz und die damit verbunden Probleme die dominierenden Themen sind. Ich sage Ihnen, ich habe selten so gelacht wie am letzten Elterntreff der aargauer Gruppe. Mich fasziniert immer wieder die Verbundenheit unter den Eltern die zum Teil im „normalen“ Leben so unterschiedlich sind.

Zu den Aufgaben einer Kontaktgruppenleiterin gehört der direkte Kontakt und die Betreuung der Mitglieder. Sie begrüsst neue Familien und bietet Unterstützung wo sie gewünscht wird. Leider sind immer noch einige Gruppen ohne Leitung. Nur in einer Gruppe die geleitet wird, oder mindestens ein, zwei Anlässe im Jahr stattfinden, können Kontakte entstehen. Daher ist es mir ein grosses Anliegen, dass alle Gruppen in Zukunft betreut sind und alle Mitglieder der EvhK die Möglichkeit haben, ein Angebot in ihrer Region zu nutzen. So freut es mich natürlich sehr, dass die Gruppe Bern/Fribourg/Wallis mit Andrea Habegger eine wunderbare neue Leitung erhalten hat. Auch für die Gruppe Zürich konnte die Nachfolge mit Daniel Hänni optimal gelöst werde. Der abtretenden Mona Staub, welche im Vorstand Einsitz halten wird, danke ich für ihr langjähriges Engagement und ihre Zeit, die sie in die KG Zürich investiert hat.

Auch im vergangenen Vereinsjahr trafen sich die KGL's zwei mal zu einer Sitzung, eine davon zusammen mit dem Vorstand. Diese ganztägige Sitzung bietet viel Raum zum Austausch und gegenseitigem Kennenlernen und wird jeweils mit einem gemütlichen Nachtessen abgeschlossen. Die zweite Sitzung fand in diesem Jahr im Inselspital Bern statt, welche den Gruppenleiterinnen auch einen Einblick in den Spitalablauf ermöglichte. Der Workshop, die zweitägige Weiterbildung, wurde in Brienz abgehalten.

Vier mal tagte der Vorstand in Stettbach. Das eingespielte Team hat mir den Einstieg in mein Amt sehr erleichtert und ich bin froh, dass ich stets auf meine Kolleginnen und Kollegen zählen kann. Auch im Vorstand stehen Mutationen an. Monika Rösli gibt ihr Amt heute in die Hände von Mona Staub. Monika setzte sich während 4 Jahren mit viel Herzblut für Ihre Gruppenleiterinnen ein. Ihr grosses Ziel, eine Leitung für die Berner Gruppe zu finden, hat sie, wie wir bereits gehört haben, erreicht. Ich bedanke mich an dieser Stelle bei Monika für Ihren unermüdlichen Einsatz für die EvhK und wünsche Ihr für die Zukunft von Herzen alles Gute.

Unsere Zentrale ist nach wie vor das Sekretariat, das von Anita Augstburger seit Jahren professionell betreut wird. Mit Ihrer Kompetenz und Herzlichkeit hat sie schon manchen potentiellen Spender ins Boot geholt und sie ist die perfekte Ansprechperson für Anfragen von Betroffenen und Interessierten unserer Vereinigung. Ihr Arbeitspensum betrug in diesem Jahr 27 %.

Das Herzblatt-Redaktionsteam hat auch 2011 hervorragende Arbeit geleistet und 4 interessante Ausgaben auf die Beine gestellt. Unter der Leitung von Monika Kunze wurden viele Erfahrungs- und Fachberichte zusammengetragen welche bei den Lesern grossen Anklang finden. Aufgelockert wird das Herzblatt mit Beiträgen von Veranstaltungen aus den Gruppen. Auch CUORE MATTO hat seinen festen Platz und ist im Redaktionsteam vertreten. Vielen Dank für Eure grosse Arbeit und auch an die Autoren ein herzliches „Merci“. Ohne Sie wäre es nicht möglich ein solch vielfältiges Herzblatt zu drucken. Ich möchte Sie ermuntern, vielleicht auch ein Mal Ihre Erfahrungen und Erlebnisse weiter zu geben und einen Bericht zu verfassen.

Bereits zum 20. Mal durften herzkranken Kinder eine unvergessliche Lagerwoche erleben. Der runde Geburtstag wurde auch gebührend gefeiert. Herzlichen Dank an die Adresse der Schweizer Herzstiftung für die wunderbare Geburtstagstorte! Das Thema „Zirkus“ forderte von allen Beteiligten viel Einsatz. Was den Besuchern der Zirkusvorstellung am Freitag geboten wurde war schlicht grandios! Fakiere gingen über Scherben und spien Feuer, graziele Akrobatinnen und Akrobaten zeigten ihr Können am Trapez, Zaubertricks wurden vorgeführt und für Auflockerung sorgte eine lustige Gruppe von Clowns. Sonja und Gregor Roth und das ganze Herzlager-Leiterteam scheuten keinen Aufwand, dass das Herzlager 2011 wiederum zu einem vollen Erfolg wurde.

Nicht wegzudenken aus unserem Vereinsjahr ist der Herztag im Mai. 2011 fand dieser bei herrlichem Sonnenschein in den Gruppen Aargau, Ostschweiz und Solothurn statt. Die feinen Backwaren lockten viele Passanten an und es entstanden viele schöne Begegnungen. Die grosse Herausforderung in diesem Jahr, war, die Schoggiguetzli vor der Sonne zu schützen. Fazit: Nächstes Mal, wenn der Wetterfrosch wieder so tolle Prognosen vorhersagt: Sonnenschirm organisieren!

Trotz dem Rückgang von Gönnern und einer Abnahme der Spendeneingänge aber dank verminderten Ausgaben, kann unser Kassier, Markus Flück, eine ausgeglichene Rechnung präsentieren. Stiftungen, Firmen, Vereine, Kirchgemeinden und Private habe auch im diesem Jahr unser Spendenkässeli reichlich gefüllt. Dafür sind wir sehr dankbar! Erfreulicherweise dürfen wir auch in den nächsten Jahren mit der Unterstützung durch Bundesgelder via die Stiftung „Selbshilfe Schweiz“ rechnen. Die Mehrkosten des Jubiläums Herzlagers konnten durch Rückstellungen gedeckt werden. In den nächsten Monaten sind Anlässe zu Gunsten der EvhK geplant, was mich optimistisch stimmt für das Rechnungsjahr 2012.

15'185 mal wurde www.evhk.ch 2011 angeklickt. Für die Aktualität unserer Homepage war die letzten Jahre Patrick Koch zuständig. Er machte die Nacht zum Tag und zu später Stunde flatterten

seine Mails ins Haus. In Zukunft sei ihm eine bessere Nachtruhe gegönnt. Patrick tritt in den EvhK Ruhestand ein! Es freut mich sehr, dass wir seine Nachfolge, mit Robert Ritler lückenlos besetzen konnten.

„Wenn man ein Kind verliert, gibt es keine Worte“ Die Aussage vom belgischen Premier Elio di Rupo, nach dem schrecklichen Carunglück am 13. März, erscheint mir unglaublich treffend. Auch in diesem Jahr verstarben Herzkinder viel zu jung. Unsere Gedanken sind bei Ihnen und Ihren Angehörigen, die nun mit der grossen Lücke, die die Kinder hinterlassen haben, ein neues Leben beginnen müssen. Ohnmacht und Trauer überkommt uns beim Verlust eines geliebten Menschen. Völlig unerwartet erreichte uns die Nachricht vom Tod der ehemaligen Präsidentin von CUORE MATTO, Doris Zemp. Nur kurze Zeit habe ich sie persönlich gekannt, genug lange, um zu spüren, was für ein wunderbarer Mensch sie war.

Im Februar durften CUORE MATTO und die EvhK am Bildungszentrum Pflege in Bern im Rahmen vom „Lehrgang Kardiologie“ mit dem Thema angeborene Herzfehler unsere Vereinigungen den Pflegefachpersonen vorstellen. Der Kontakt mit CUORE MATTO, insbesondere mit deren Präsidentin Eva Troxler ist für mich bzw. für die EvhK sehr wertvoll und ich bedanke mich herzlich für die gute Zusammenarbeit. Dies gilt auch für unsere anderen Partner wie die Stiftung Selbsthilfe Schweiz, die Schweizerische Herzstiftung, KVEB, ECHDO und Cardiovasc suisse sowie die Fachleute aus den verschiedenen Herzzentren.

Die vielen Stunden in denen sich Vorstand, Kontaktgruppenleiterinnen und auch Mitglieder, für unsere Vereinigung engagierten, haben eine grosse Wertschätzung verdient. Ist doch die Zeit bei jedem und überall knapp und die Bereitschaft ein Ehrenamt zu belegen ist alles andere als selbstverständlich. Das vergangene Jahr hat auch aufgezeigt, dass wir an Grenzen stossen und es manchmal nötig ist, die eigenen Bedürfnisse in den Vordergrund zu stellen und sich eine Auszeit zu nehmen. Dies zu erkennen und sich einzugestehen, ist nicht leicht, aber unglaublich wichtig und wird respektiert. Jeder von uns hat einen Rucksack zu tragen und wenn dieser zu schwer wird und die Trageriemen auf die Schultern drücken, soll eine Rast eingelegt werden.

Ich bin voller Tatendrang für die bevorstehenden Projekte und Anlässe die in der kommenden Zeit geplant sind, hoffe auf ein erfolgreiches Vereinsjahr 2012 und freue mich auf ein Wiedersehen wo und wann auch immer!

Bern, 24. März 2012

Susanne Kiff

