

Jahresbericht 2012 der Elternvereinigung für das herzkranke Kind

„Kinder sind Hoffnungen“, soll Novalis, der deutsche Dichter der Romantik gesagt haben. Ich stimme ihm zu. Kinder sind und geben Hoffnung, gerade in schwierigen Zeiten. Auch wenn ein Kind Anlass zu Sorgen gibt, so schenkt es gleichzeitig immer auch Hoffnung, Trost und Momente des Glücks. Niemand weiss das wohl so gut wie Eltern von Kindern, die nicht gesund sind.

Diese Worte stammen nicht aus meiner Feder sondern aus jener von Frau Bundesrätin Evelyne Widmer-Schumpf. Es ist die Einleitung zum Editorial unserer druckfrischen Broschüre „das herzkranke Kind in der Schule“. Diese soll Eltern, Schülerinnen und Schülern sowie Lehr- und anderen Betreuungspersonen im Schulalltag eine Hilfe sein um das eine oder andere Hindernis auf dem Weg vom Kindergarten zur Berufswahl einfacher zu meistern. Dieser Ratgeber entstand in enger Zusammenarbeit und durch die Finanzierung der Schweizer Herzstiftung. Die redaktionelle Leitung oblag Monika Stulz und sämtliche Erfahrungsberichte wurden von Mitgliedern der EVHK verfasst. Die Bilder vom Fotoshooting vom 13. Juni mit Herzkindern und deren Geschwistern bringt Farbe und Abwechslung in diesen umfangreichen Ratgeber. Ich freue mich sehr und bin auch ein bisschen stolz, dass wir Ihnen heute „das herzkranke Kind in der Schule“ überreichen können. Herzlichen Dank allen, die in irgendeiner Weise zur Entstehung dieser Broschüre beigetragen haben!

Das Rechnungsjahr 2012 schliesst sehr positiv, kein Wunder, war es doch das Jahr der Check-übergaben! Am 22. März reiste ich nach Bottmingen BL wo ich vom Förderverein Openair Bottmingen einen Check über Fr. 14'000.00 entgegennehmen durfte. Dies war ein grosser Teil des Erlöses des alle 2 Jahre stattfindenden Openairs. Olivier Bieli und sein Team unterstützen so regelmässig Projekte für Kinder und Tiere. Herzlichen Dank für die grosszügige Spende! Irina Di Giorgi, Miss Earth Schweiz und Schwester eines herzkranken Bruders unterstützte die EVHK während ihres Amtsjahres. Etwas ungewohnt war es für Gregor Roth und mich schon, an der Benefiz-Gala der Miss Earth Schweiz Organisation in Rüslikon dabei zu sein. Es war jedoch ein gemütlicher Abend und das Sahnehäubchen für uns war die Uebergabe des Checks von Hauptsponsor Bonprix im Wert von Fr. 21'000.00. Später kamen noch einiges dazu und der endgültige Betrag von Fr. 23'000.00 wurde von Irina während dem Herzlager in Gais, wofür das Geld auch bestimmt ist, überreicht. Das war aber noch nicht alles! Auf Initiative von Irina wurde der Herzlauf in Pfäffikon ins Leben gerufen. 165 Läuferinnen und Läufer drehten Runde um Runde und füllten das Spendenkässeli für die EVHK mit sage und schreibe Fr. 20'250.00. Trotz regnerischem und kühlem Wetter liessen sich auch einige Promis den Anlass nicht entgehen. Ein riesiges Dankeschön an Irina und ihre Familie, das OK Herzlauf und allen Helferinnen und Helfern.

Am 19. Juni nahm Monika Kunze in Wil SG einen weiteren Check vom Kiwanis Club Wil in Empfang. Die gespendeten Fr. 10'000.00 wurden je zur Hälfte an hiki (Vereinigung für hirnerkrankte Kinder) und an die EVHK überreicht. Auch hier ein herzliches Danke!

Keinesfalls vergessen möchte ich an dieser Stelle alle Spenden von Vereinen, Firmen, Stiftungen, Privaten und Gönnern die uns zum Teil schon über viele Jahre immer wieder unterstützen. Auch 2012 konnten wir durch die Bundesgelder der Stiftung „Selbsthilfe Schweiz“ unsere Sekretariatskosten decken. Mit diesem schönen Polster blicken wir entspannt ins neue Rechnungsjahr.

Muttertagsbrunch, Frauen- und Männerabend, Minigolf, Pizaessen, Bowling, Krabbeltreffen, Golf, Kindertheater, das sind nur einzelne Anlässe, welche in den Kontaktgruppen im letzten Jahr stattgefunden haben. Neben den geselligen Aktivitäten fanden auch Infoabende und Elterntreffs statt an denen sich die Eltern kennenlernen und austauschen konnten. Insgesamt fanden über 50 Veranstaltungen in den Gruppen statt. Organisiert von den Gruppenleiterinnen oder Mitgliederfamilien.

Leider ist ab sofort eine weitere Kontaktgruppe ohne Leitung. Monika Kunze tritt als Gruppenleiterin der Ostschweiz zurück, da die Doppelbelastung mit der Herzblatt-Redaktionsleitung neben Familie und Beruf zu gross geworden ist. Ich hoffe, dass wir im kommenden Jahr diese und auch die anderen vakanten Gruppenleitungen von Solothurn, Graubünden und der Zentralschweiz besetzen können. Am 9. Und 10. November trafen sich die Gruppenleiterinnen zum alljährlichen Workshop in St. Gallen, organisiert von Mona Staub. Der Freitag stand unter der Leitung von Regula Seiler zum Thema „heikle Gespräche“. Dr. Dominik Stambach führte die Teilnehmenden am Samstag Morgen in die Vielfalt der Herzfehler ein, darauf folgte am Nachmittag ein Besuch im Textilmuseum. Ich hörte sagen, dass der Fussmarsch zum Hotel, der am Globus vorbeiführte, für einige ziemlich teuer zu stehen kam. Zudem fanden zwei Sitzungen statt. Eine in Stettbach, zusammen mit dem Vorstand und die zweite vor wenigen Wochen im Kinderspital Zürich wo sich auch Frau Stoffel und Herr Prof. Dr. Hübler Zeit für Fragen und den Informationsaustausch nahmen.

Im Vorstand haben wir zwei Rücktritte zu verzeichnen. Markus Flück, unser Kassier tritt nach 8 Jahren zurück und übergibt sein Amt an Maxime Libsig. Dr. Ricarda Hoop, ärztliche Vertreterin und während 4 Jahren im Vorstand tätig zieht es nach Australien und so ist es ihr nicht mehr möglich, im Vorstand mitzuhelfen. Beiden wünsche ich alles Gute für die Zukunft und bedanke mich sehr für die geleistete Arbeit für die Elternvereinigung. Maxime Libsig heisse ich herzlich willkommen! Leider konnte Ricarda Hoop's Posten noch nicht besetzt werden, ich habe aber bereits die Zusage von Dr. Damian Hutter vom Inselspital Bern für 2014.

Die vier Sitzungen des Vorstandes fanden in Stettbach, im Kispi Zürich und in Langenthal statt. Einen zusätzlichen, langen Abend beanspruchte eine kleinere Gruppe vom Vorstand für die Revision der Statuten, die ich Ihnen heute zur Annahme empfehle. An dieser Stelle ein herzliches Dankeschön an meine Vorstandskolleginnen und -kollegen für die gute Zusammenarbeit und die Unterstützung wenn's mal brennt! Gemütlich zu und her ging es am Vorstandsausflug mit Kind und Kegel im Sensorium im Ruttihubelbad. Hören, schauen, staunen und fühlen! Natürlich gibt das alles Hunger. Dieser wurde nach einem kurzen Marsch zum Picknickplatz gestillt.

Gross war der Aufmarsch trotz Schneetreiben am Vortragsnachmittag am Kispi in St. Gallen am 27. Oktober. Gegen 80 Personen hörten sich die interessanten Ausführungen von Frau Dr. Latal, Herrn Dr. Knirsch, Frau Dr. Signorelli und Herrn Prof. Dr. Kadner an. Auch hier möchte ich Danke sagen an Dr. Dominik Stambach der uns bei der Organisation tatkräftig unterstützte und natürlich allen Referentinnen und Referenten.

Nach wie vor betreut Anita Augstburger unser Sekretariat. Sie ist inzwischen ein alter Hase und weiss bestens wie der EVHK-Karren läuft und ist die perfekte Anlaufstelle für Fragen und Informationen.

Im vergangenen Jahr flatterten wiederum vier Herzblatt-Ausgaben mit interessanten Themen in die Briefkästen der EVHK Mitglieder. Auch in diesem Team gibt es Veränderungen. An Stelle von Corina Tribelhorn wird ab sofort Isabel Piali aktiv und die Vertretung von Cuore Matto wird neu Cornelia Moser an Stelle von Paula Birri sein. Allen Scheidenden ein grosses Merci und den Neueinsteigerinnen viel Freude und Spass im neuen Amt! Damit das Herzblatt bunt und abwechslungsreich bleibt, ist das Redaktionsteam auf Ihre Berichte und Beiträge angewiesen!

Im Gegensatz zum Herztag 2011 war 2012 statt Sonnenschirm, Regenschirm Programm. Nass und kühl präsentierte sich der 5. Mai den organisierenden Gruppen Aargau und Solothurn. Mehr Wetterglück hatten die Ostschweizer. Ihr Herztag fand eine Woche später bei strahlendem Sonnenschein statt.

„Chasperli“ war das Thema des 21. Herzlagers welches wiederum in Gais unter der Leitung von Sonja und Gregor Roth durchgeführt wurde. Die Kinder genossen eine abwechslungsreiche Woche bei Spiel und Spass, Ausflügen, Basteln, Sport und ja, sogar Wellness war im Programm inklusive! Das eingespielte Leiterteam schaffte es auch 2012, dass das Herzlager ein voller Erfolg wurde.

Für die Aktualität unserer Homepage sorgt seit der letzten GV Robi Ritler. 16'587 Besuche verzeichnete unsere Homepage www.evkh.ch im letzten Jahr. Danke, Robi für Dein ehrenamtliches Engagement!

Ich schätze den Austausch und die Kommunikation mit Cuore Matto, vorwiegend mit deren Präsidentin Eva Troxler, sehr. Die EVHK steht auch im Kontakt mit anderen Partnern und Organisationen wie die Stiftung Selbsthilfe Schweiz, KVEB, ECHDO und Cardiovasc Suisse. Sehr intensiv war in diesem Jahr der Kontakt mit der Schweizer Herzzstiftung durch die Realisierung der Broschüre „das herzkrankte Kind in der Schule“. Herzlichen Dank für die gute, und konstruktive Zusammenarbeit! Gute Kontakte pflegen wir auch mit den Fachleuten der verschiedenen Herzzentren. Am 29. Juni folgte eine kleine Delegation der EVHK der Einladung zum Abschied von Prof. Prêtre am Kisp in Zürich. In kurzer Zeit entstand ein Buch mit Bildern, Texten und Zeichnungen von Kindern die von Prof. Prêtre operiert wurden. Er freute sich sichtlich über das spezielle Geschenk. Zu dritt verfolgten wir das Herzsymposium vom 17. Januar, ebenfalls im Kisp Zürich. Am 5. März nahm ich mit Andrea Habegger, Kontaktgruppenleiterin von Bern, am Eröffnungspapéro des Zentrums für angeborene Herzfehler am Inselspital in Bern teil. Hier ist nun an einem Ort die lebenslange ambulante und stationäre kardiologische Betreuung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler an einem Standort gewährleistet.

Ein kleiner Engel kam, lächelte und kehrte um...Leider ist es immer wieder schwer kranken Kindern vergönnt ein langes, unbeschwertes Leben zu führen. Viele Familien haben schwere Stunden, Tage ja sogar Monate zwischen Hoffen und Bangen verbracht. Einige mussten für immer Abschied nehmen. Unsere Gedanken sind bei Ihnen und ich wünsche Ihnen Hoffnung und Mut für die Zukunft.

Mit der heutigen GV endet ein Vereinsjahr mit vielen tollen Veranstaltungen und wunderbaren Begegnungen. Es brauchte aber auch Ausdauer, Disziplin und etwas Hartnäckigkeit damit alle Ziele erreicht werden konnten. An dieser Stelle möchte ich mich bei meinen Vostandskolleginnen und -kollegen, bei den Gruppenleiterinnen und allen anderen Personen von Herzen bedanken, die sich in Ihrer Freizeit für die Elternvereinigung in irgendeiner Weise eingesetzt haben. Ehrenamtlich, versteht sich! Ricard Hoop und Markus Flück ein spezielles Dankeschön für Ihren grossen Einsatz im Vorstand. Ihr werdet uns fehlen!

Was bringt wohl das Jahr 2013? Darüber werde ich Ihnen am 22. März 2014 in St. Gallen berichten. Ich wünsche der EVHK und allen Familien ein glückliches und gesundes Jahr. Sollten mal Wolken oder gar ein Sturm aufziehen, wünsche ich Ihnen Hoffnung, Kraft und gute Freunde, die Ihnen die Hand reichen und Sie auf Ihrem Weg begleiten.

Zürich, 16. März 2013

Die Präsidentin

Handwritten signature in blue ink, reading "Susanne Kist".