

Jahresbericht 2013 der Eltervereinigung für das herzkranke Kind

Ein bewegtes EVHK Jahr geht zu Ende. Trauer, Angst, Konfrontation, Diskussion, Freude, Glück, Erfolg, Genugtuung, Kollegialität, Dankbarkeit. Diese Schlagworte haben dieses Jahr geprägt und noch einige mehr.

Der Startschuss ins neue Vereinsjahr fiel am 16. März an der GV in den Räumlichkeiten von SRF. Den Teilnehmern wurde mit dem Blick hinter die Kulissen ein interessantes Programm geboten. Die Führung durch die Studios brachte das eine „ah“ und „oh“ hervor, sind sie doch viel kleiner als man es sich vorstellt und hier und dort wird mit Licht und Technik getrickst.

Der 1. Samstag im Mai ist ein fester Termin in der EVHK Agenda. Nach einigen Jahren Pause stellten die Kontaktgruppen Bern und Zürich einen Herztag auf die Beine. Mit viel Liebe wurde gebacken, gebastelt, dekoriert, organisiert, Helferinnen und Helfer rekrutiert und den Stand an perfekter Lage positioniert. Auch die Gruppen Solothurn und Aargau, wo der Herztag seit vielen Jahren ein fester Bestandteil im Jahresprogramm ist, führten 2014 einen Herztag durch. Hier ein Gespräch mit Passanten, da ein Kind das sich über den EVHK Ballon freut, einen Zustupf für das EVHK Kässeli, Zeit für den Austausch mit anderen Betroffenen. Der „Tag des herzkranken Kindes“ ein Begegnungstag! Ein herzliches Danke an die Organisatorinnen und die engagierten Helferinnen und Helfer!

Neben dem Herztag organisierten die Gruppenleiterinnen viele weitere Anlässe. Im ganzen Jahr wurden gegen 40 durchgeführt, oft durch Mitwirken von engagierten Mitgliedern. Man traf sich zu einem feinen Brunch, Picknick oder Nachtessen, spielte Golf, ging mit den Kleinsten zum Krabbeltreff oder genoss gar eine Schleusenfahrt auf dem Rhein. In den Gruppen Zürich und Bern fand ein Vortrag statt, in Bern zudem eine Führung durch die Kinderklinik am Inselspital. Neben der Organisation von Anlässen begrüsst die Gruppenleiterin neue Familien, begleitet, unterstützt und vermittelt. Auch 2013 fanden 2 Sitzungen statt, eine davon gemeinsam mit dem Vorstand. Am 8. und 9. November trafen sich 7 Kontaktgruppenleiterinnen und -leiter zum alljährlichen Workshop. Beobachtungs- und Führübungen mit Pferden zu den Themen Selbstsicherheit, Kommunikation, Abgrenzung und Stressbewältigung wurde unter der Führung von Barbara Gorsler und ihrem Team im Reitstall Neufuhr in Uster geführt. Das arbeiten mit Pferden war eine neue Herausforderung, sehr spannend und lehrreich. Das kulinarische Highlight war das Abendessen aus der spanischen Gourmetküche. Unsere Bemühungen die vakanten Kontaktgruppen zu beleben gehen voran. So fand im Herbst in der Gruppe Zentralschweiz nach längerer Pause ein Brunch statt und auch für das Jahr 2014 sind weitere Anlässe geplant und ich würde mich sehr freuen, wenn ich Ihnen an der nächsten GV die neue Gruppenleiterin der Zentralschweiz vorstellen darf.

Rolf Scheidegger hat einige Jahre für die Gruppe Solothurn die Einladungen zu den Anlässen verschickt, diesen Posten aber auf diese GV abgegeben. Markus Flück übernimmt ad interim diese Aufgabe. Es sind mehrere Anlässe für dieses Jahr geplant, aber das Ziel ist, die Gruppe bis Ende Jahr mit einer Leitung zu besetzen. Ebenso die Gruppe Ostschweiz und neu auch die Kontaktgruppe Zürich, nach dem Rücktritt von Daniela Hänni, sind zurzeit vakant. Auch hier finden Anlässe statt. Ich bin überzeugt, dass es einige geeignete Herzmamis in den Gruppen gibt und würde mich freuen, wenn wir die Vakanzen bald möglichst beheben können.

Veränderungen sind eine Herausforderung. Vor einer solchen war der Vorstand durch die Kündigung von Anita Augstburger, unserer langjährigen Sekretärin gestellt. Vieles musste neu geplant, diskutiert und organisiert werden. Bis die Stelle neu besetzt werden konnte übernahm ich die dringendsten Arbeiten. Cornelia Wernli kümmerte sich kurzzeitig darum, dass die Spender ein Dankeschreiben von uns erhielten. Anita Augstburger hat das Sekretariat während 12 Jahren mit viel Geschick und

Wissen geführt. Wir bedanken uns an dieser Stelle von Herzen und wünschen Ihr für die Zukunft nur das Beste!

Die neue Sekretärin der EVHK heisst Annemarie Grüter. Mitte Oktober wurde der Vertrag unterzeichnet und sogleich startete sie ihre Arbeit mit vollem Einsatz. Herzlich Willkommen, Annemarie!

Vier Herzblattausgaben realisierte das Redaktionsteam unter der Leitung von Monika Kunze. Sandra Rosati zog sich im Juni aus zeitlichen Gründen aus dem Redaktionsteam zurück und die Suche nach einer weiteren Person zur Mithilfe im Team wurde gestartet. Es scheint, sie ist nun erfolgreich. An der nächsten Sitzung wird ein interessiertes Mitglied teilnehmen. Dank dem grossen Einsatz vom Team, den Berichten der Kontaktgruppen, den Erfahrungs- und Fachberichten, kurz gesagt, dank Ihrer Mithilfe, kommen wir jeweils in den Genuss eines interessanten Herzblatts. Herzlichen Dank an alle Mitwirkende!

Es freut mich sehr, Ihnen heute Dr. Damian Hutter, Kinderkardiologe am Inselspital Bern zur Wahl in den Vorstand vorzuschlagen. Somit kann diese Vakanz besetzt werden und der Vorstand ist im Jahr 2014 komplett. Unsere Suche nach neuen Vorstandsmitgliedern geht jedoch weiter, zeichnen sich in nächster Zeit doch einige Rücktritte ab. Die 4 Vorstandssitzungen fanden im Gfellergut in Stettbach statt. Wir fühlen uns dort schon richtig heimisch, Lage und Lokalität sind optimal. Die Vorstandsarbeit war im vergangenen Jahr arbeitsintensiv, konstruktiv, teilweise emotional und vor allem von Loyalität und Kollegialität geprägt. Ich bedanke mich bei meinen Kolleginnen und Kollegen für die tolle Unterstützung und Mitarbeit! Es macht Spass, mit euch zusammen zu arbeiten! Entspannt ging es am Vorstandsausflug aufs Wirzweli mit Kind und Kegel zu und her. Die Kommunikation mit Petrus könnte jedoch noch optimiert werden. Obwohl es trotz Regen und Kälte gelang, ein Feuer zu entfachen vermochte uns der Wein nicht genug wärmen und wir verschoben ins nahegelegene Restaurant. Eine nahezu trockene Phase benutzten wir zur Wanderung ins Tal. Es war ein schöner Tag. Danke dem Organisator!

Unsere Homepage ist in die Tage gekommen und benötigt eine Auffrischung. Bereits haben zwei Besprechungen stattgefunden und das neue Design sollte in diesem Jahr realisiert werden. Dieses soll extern in Auftrag gegeben werden, finanziert durch bestehende Rückstellungen in der Höhe von Fr. 10'000.-. Bei der Umsetzung dieses Projekts dürfen wir auf die Unterstützung von Robert Ritler, unserem Homepagebetreuer zählen.

„die drei ???“ war das Thema vom Herzlager 2013. Sollte es das letzte sein unter der Leitung von Sonja und Gregor Roth? Ich freue mich, dass sie das Lager 2014 nochmals planen und leiten. Dann sei aber definitiv Schluss! Das kreative Leiterteam ermöglichte gegen 30 Herzkindern eine spannende, erlebnisreiche und unbeschwerte Woche im Lagerhaus in Gais. Herzlichen Dank an alle Mitwirkenden!

In der Herzlagerwoche fand auch die Ferienwoche von Cuore Matto statt. Eva Troxler, Präsidentin der Vereinigung verstarb dort völlig unerwartet. Nach einem ausgelassenen Abend am Lagerfeuer schlief sie für immer ein. Ein aktiver, lebensfroher Mensch wurde aus dem Leben gerissen, wird schmerzlich vermisst und hinterlässt eine grosse Lücke. Ich bedanke mich bei Cuore Matto für die gute Kommunikation und wünsche der Vereinigung von Herzen alles Gute und viel Kraft für die Zukunft.

Unsere Gedanken sind auch bei den Kindern und deren Familien, die es nicht schafften. „sterben ist nur Umziehen in ein schöneres Haus.“ Vielleicht kann dies ein kleiner Trost sein? Gelegenheit, sich über dieses traumatische Erlebnis auszutauschen haben die Eltern verstorbener Kinder zwei Mal jährlich in der Kartause in Ittingen. Anlässlich vom 20-jährigen Jubiläum von Cati Gutzwiler war eine Delegation vom Vorstand im Oktober an das Treffen eingeladen. Wir waren tief beeindruckt und berührt von den Geschichten und Erzählungen.

Die Kontakte mit anderen Organisationen wurden auch dieses Jahr gepflegt. Nahmen wir doch an Treffen von KVEB (Konferenz Vereinigungen Eltern Behinderter Kinder), Selbsthilfe Schweiz und Echdo (europ. Vereinigung), teil. Ebenfalls stehen wir im Austausch mit der Schweizer Herzstiftung. Die Kommunikation mit den Sozialdiensten, Pflegedienstleitungen und Ärzteteams der Zentrumsspitäler wurden intensiviert und auch hier fanden Gespräche statt. Zudem kamen wir in den Genuss einer Besichtigung der Rehabilitationsklinik in Affoltern. Ich danke allen Partnern und Organisationen für die gute und offene Zusammenarbeit.

Die Rechnung schliesst mit einem Gewinn von Fr. 66'328.93. Viele, zum Teil sehr grosszügige Spenden flossen in unsere Kasse. Konnten wir doch von 2 Stiftungen Beträge von Fr. 20'000.00 und Fr. 25'000.00 entgegennehmen. Auch Vereine, Firmen, Gönner und Private unterstützten uns und wir bedanken und herzlich für jede einzelne Spende! Die Bundesgelder, welche wir jährlich für die Finanzierung unseres Sekretariats einsetzen, flossen auch 2013. Ebenfalls in diesem Jahr, werden wir diesen Zustupf erhalten, dann laufen jedoch die Verträge aus. Demnächst werden die neuen Verhandlungen mit Selbsthilfe Schweiz geführt. Mit einer der genannten Stiftungen entstand eine engere Zusammenarbeit. Wir konnten mit Hilfe der Sozialdienste schwer betroffene Familien vermitteln, welchen die Stiftung direkt finanzielle Hilfe leistete. Ebenfalls vermittelten wir eine Zahlung in den Fonds für Elternzimmer für kardiologische Patienten am Kinderspital Zürich.

Ein neues Vereinsjahr und neue Projekte warten auf uns. Ein Jubiläumsjahr! 25 Jahre wird die Elternvereinigung! Die Vorfreude auf den Jubiläumsanlass am 25. Oktober ist gross und das OK bereit, Ihnen einen unvergesslichen Tag zu bieten.

Ich bedanke mich bei den Gruppenleiterinnen, Vorstandskolleginnen und -kollegen und allen die sich in irgendeiner Weise für die EVHK eingesetzt haben von Herzen für ihren ehrenamtlichen Einsatz. Die Arbeit in einer Organisation wie unserer kann anstrengend und belastend sein aber auch befriedigend und bereichernd.

„Die Kunst zu leben besteht darin, zu lernen, im Regen zu tanzen, anstatt auf die Sonne zu warten.“ In diesem Sinne wünsche ich Ihnen ein gesundes und glückliches 2014 und freue mich auf ein Wiedersehen in der Zentralschweiz am 21. März 2015 mit hoffentlich vielen wertvollen und positiven Erlebnissen im Gepäck!

St. Gallen, 22. März 2014



Die Präsidentin, Susanne Mislin