

Jahresbericht 2014 der Elternvereinigung für das herzkranke Kind

Das Jubiläumsjahr startete mit der GV in St. Gallen. Die imposanten Räumlichkeiten vom Pfalz Keller boten einen perfekten Rahmen für einen gemütlichen Tag der nach dem offiziellen Teil mit einem feinen Essen und einer unterhaltenden Show abgerundet wurde.

2014 fanden in den Kontaktgruppen Aargau, Bern und Solothurn ein Herztage statt. Zahlreiche Helferinnen und Helfer legten sich ins Zeug und halfen beim Backen, Basteln, Dekorieren und am Info- und Verkaufsstand. Trotz oder vielleicht gerade wegen des kalten Wetters war der Herztage 2014 sehr erfolgreich und ein stolzer Betrag floss in die EVHK Kasse.

In den Kontaktgruppen war auch im letzten Jahr einiges los. Viele attraktive Anlässe wurden durchgeführt. Neben gesellschaftlichen Veranstaltungen und Treffen für Gross und Klein fanden Fachvorträge in Basel und in Bern auf dem Programm. Die Ostschweizer kamen in Genuss einer Besichtigung der Rega-Basis St. Gallen Winkeln. Die Kontaktgruppenleiterinnen haben wiederum tolle Arbeit geleistet. Dafür allen ein grosses Dankeschön! Susanne Meier gibt ihr Amt als KGL weiter. Vier Jahre hat sie die Basler Gruppe mit viel Herzblut geleitet. Mit ihr tritt auch Andrea Lützel Schwab, ihre Stellvertretung, zurück. Ich freue mich sehr, dass sich Patrizia Moritz Ritler als Nachfolgerin zur Verfügung stellt. Ebenfalls Erfreuliches zu berichten gibt es für den Gruppen Solothurn und Zentralschweiz. Fränzi Mathiuet und Sonja Staub-Schumacher nehmen das Ruder der seit längerem führerlosen Solothurner Gruppe in die Hand und auch die Zentralschweiz bekommt mit Franziska Kälin eine neue Leitung. Neu gibt es eine Ansprechperson für Väter. Die Idee kam von Roman Baumann und er übernimmt auch gleich diese Funktion. Ich wünsche Euch allen viel Freude und Befriedigung bei Eurer Tätigkeit! An der Februarsitzung im Kinderspital Zürich haben 16 Gruppenleiterinnen, Stv's und Herzblattverantwortliche teilgenommen. Das ist eine rekordverdächtige Zahl. Diese könnte noch getoppt werden, wenn die ostschweizer und die zürcher Gruppe noch besetzt werden könnte. Das ist ein grosses Ziel und ich hoffe, dass es bald erreicht wird. Die seit längerem inaktive Gruppe Graubünden wurde aufgelöst und die Mitglieder in die KG Ostschweiz integriert. Die August-Sitzung fand in UKBB zusammen mit dem Vorstand statt. Durch die Vermittlung vom Kispil Zürich ermöglichte uns der Förderverein MS Etzel am 21. September eine Zvieri-Schiffahrt auf dem Zürichsee. Trotz teils sinntflutartigem Regen haben einige Familien das Angebot angenommen und einen gemütlichen Nachmittag auf dem See verbracht.

Die Zentrale der Elternvereinigung ist das Sekretariat. Annemarie Grüter hat sich schnell und gut in Ihrer Tätigkeit eingearbeitet. Sie ist uns allen eine grosse und zuverlässige Hilfe und hat sich bestens im Team eingefügt. Danke Annemarie!

Reintegration, lange Spitalaufenthalte, Transplantation und Medikamente waren die vier Themen der Herzblattausgaben 2014. Das Team welches durch Anita Peter ver-

stärkt wurde hat wiederum interessante und umfangreiche Hefte realisiert. Die Verfasser der Texte, Eltern, Betroffene und Fachpersonen, machen das Herzblatt zu einer lesenswerten Lektüre. Ein herzliches Dankeschön an alle Mitwirkende!

Zwei Mitglieder treten heute aus dem Vorstand zurück. Sandra Rosati nach sechs Jahren in der Funktion als Kontaktperson für Echdo und KVEB. Bis 2013 war sie auch für die Herzblattredaktion tätig. Eva Birri wird neu diesen Posten besetzen. Mona Staub gibt ihr Amt als Koordinatorin der Kontaktgruppenleiterinnen nach drei Jahren an Marianne Reber weiter. Zusätzlich wird ManuelaCorinne Ruosch im Vorstand Einsitz nehmen. Sie übernimmt das Herzlager von Gregor Roth. Dieser bleibt uns noch für ein Jahr als Vizepräsident erhalten. Den beiden Scheidenden danke ich von Herzen für Ihr Engagement und wünsche Ihnen alles Gute für die Zukunft. Eva, Marianne und ManuelaCorinne heisse ich herzlich in unserem Kreis willkommen. Ich freue mich auf die Zusammenarbeit!

Drei Vorstandssitzungen hielten wir im Gfellergut ab, die Gesamtsitzung fand im UKBB in Basel statt. Am Nachmittag kamen wir in den Genuss einer Führung durch Kinderspital. Der Einblick in das 2011 in Betrieb genommene Spital war sehr spannend und eindrücklich. Die Arbeit im Vorstand war auch in diesem Jahr äusserst angenehm, unkompliziert und von Kollegialität geprägt. Ich bedanke mich bei meinen Kolleginnen und Kollegen für die tolle Zusammenarbeit. Der Workshop, der in der Regel nur von den KGL's besucht wird, fand dieses Jahr ausnahmsweise gemeinsam mit dem Vorstand statt. Obwohl nur ein kleines Grüppchen den Weg nach Sattel Hochstuckli unter die Räder nahm, war es ein sehr gelungener Tag, der allen sicher noch lange in Erinnerung bleibt. Zum Beispiel die Mutprobe, mit verbundenen Augen über die Hängebrücke zu gehen. Es stellte sich jedoch heraus, dass die Wanderung in's Tal mit erheblich grösseren Risiken verbunden war, was Mona leider schmerzlich mit einem gebrochenen Knöchel erfahren musste. Nach einem gemütlichen Picknick am Ufer vom Zürichsee schmiedeten wir unseren eigenen Grillspieß, den wir anschliessend ausgiebig testeten.

Die Elternvereinigung besteht bereits 25 Jahre. Dieser Geburtstag wurde am 25. Oktober im „das Zelt“ in Aarau gefeiert. Das OK mit Alexandra Junker, Sonja Roth, Markus Flück und Mark Mislin ermöglichte gegen 300 Eltern und Kindern ein tolles Fest. Die Jubiläumsfeier, geprägt von spannenden Eindrücken und grossen Emotionen war wie im Flug vorbei. Vor allem der Auftritt von Lucas Fischer hat tief berührt. Die Kinder, welche in dieser Zeit vom Zaubererduo Domenico unterhalten wurden bildeten das glanzvolle Schlussbild des Nachmittags. Innert kurzer Zeit wurden die Tische und Stühle bereit gestellt und bald konnten sich die Gäste am reichhaltigen Buffet bedienen und ein gemütliches Nachtessen geniessen. Zum Abschluss vom Jubiläumsanlass wurden die Lachmuskeln bei der Show von Duo Divertimento arg strapaziert. Müde und voller Eindrücke gingen die Letzten gegen Mitternacht auf den Heimweg. Allen die zum Gelingen von diesem wunderbaren Tag beigetragen haben, danke in von ganzem Herzen!

Pünktlich zum Jubiläum ging unsere neue Homepage online. Die Zusammenarbeit mit der Firma coUNDco war sehr angenehm und konstruktiv. Das Endprodukt gefällt und wird noch laufend optimiert. Robert Ritler danke ich sehr für den Mehraufwand in seiner Funktion als Homepagebetreuer im letzten Jahr.

Haben Sie sich schon für unseren Newsletter angemeldet? Alle 2, bis 3 Monate erhalten Sie so die neusten Informationen. Seit Oktober ist die EVHK auch auf Facebook zu finden.

Das letzte, von Sonja und Gregor Roth geleitete Herzlager, fand unter dem Motto Ronja Räubertochter statt. Wiederum gelang es ihnen eine für unsere Kinder unvergessliche Lagerwoche zu organisieren. 11 Lager standen unter ihrer Leitung. Das setzt ein grosses Engagement viel Freude voraus, welches bis zum letzten Lager spürbar war. Geniesst Eure zusätzliche Ferienwoche, danke für alles! Ihre Nachfolgerin ManuelaCorinne Ruosch konnte sich in diesem Lager ein Bild von der Organisation machen und ich bin überzeugt, auch das Herzlager 2015 wird mega cool!

Auch 2014 war die EVHK an den Treffen der KVEB, das ist die Konferenz Vereinigungen Eltern behinderter Kinder, vertreten. Im Weiteren pflegt sie Kontakte zur Schweizer Herzstiftung, Echdo, Selbsthilfe Schweiz und Cardiovasc Suisse. Die gute Kommunikation mit den Fachpersonen in den Spitälern schätze ich sehr und sie ist für unsere Arbeit enorm wichtig.

Fern bei den Sternen und doch so nah. Schicksale von Familien die ihr Kind verloren haben machen uns betroffen und machtlos. Unsere Gedanken sind bei den Eltern, den Kindern und deren Familien.

Dank den an der GV 2014 gesprochenen Geldern konnte die Rehabilitationsklinik Affoltern zusätzliche Stellenprozente für die psychologische Betreuung von Familien mit herzkranken Kindern sprechen. Das Kispi Zürich freute sich über den Fernseher der nun im Aufenthaltsraum der IPS B den Eltern zur Verfügung steht sowie über den portablen DVD Player für den Echo-Raum auf dem PSA und den CD Player für das Säuglingszimmer. Der bewilligte Betrag von Fr. 30 000.- ist noch nicht aufgebraucht, wird aber bestimmt noch sinnvoll eingesetzt werden.

Dank einer Stiftung, welche uns schon im letzten Jahr unterstützte konnten wir einigen schwer betroffenen Familien mit grossen finanziellen Problemen, welche durch die Krankheit von ihrem Kind entstanden sind, unter die Arme greifen. Diese Familien werden uns meistens durch die Sozialdienste der Spitäler vermittelt. Vor kurzem war die zweckgebundene Spende von Fr. 28 000.- aufgebraucht, doch bereits ist das Kässeli wieder mit Fr. 20 000.- gefüllt. Die Schicksale der Familien berühren mich immer sehr und ich freue mich, dass wir einen kleinen Beitrag leisten können, ihr Leid zu mildern.

Ein Betrag von total 3099.60 wurde ausbezahlt für Übernachtungs- und Verpflegungskosten von Mitgliederfamilien bei Spitalaufenthalten.

Die Rechnung schliesst mit einem Gewinn von 18 449.06. Erneut konnten wir viele kleine und grosse Spenden von Privaten, Vereinen, Kirchen, Firmen und Gönnern

entgegennehmen. Herzlichen Dank! Der Vertrag mit Selbsthilfe Schweiz konnte erneuert werden, die jährliche Zahlung wurde aber um Fr. 15 000.- gekürzt. Somit erhalten wir ab 2015 BSV Gelder über einen Betrag von Fr. 9 500.-.

Meinen Vorstandskolleginnen und -kollegen, den Kontaktgruppenleiterinnen, dem Jubiläums-OK und allen die die Elternvereinigung in irgend einer Weise unterstützt haben danke ich von ganzem Herzen für ihre ehrenamtliche Tätigkeit.

„Vergangenheit ist Geschichte, Zukunft ist Geheimnis, aber jeder Augenblick ist ein Geschenk.“ Geniessen Sie diese Augenblicke. Vielleicht bei einem der vielen attraktive Anlässe die die Gruppenleiterinnen geplant haben. Diese freuen sich auf eine zahlreiche Beteiligung. Ich wünsche Ihnen ein gesundes 2015 mit vielen unbeschwertten Stunden und begrüsse Sie gerne am 2. April 2016 zur 27. Generalversammlung in Gösgen.

Schwyz, 21. März 2015



Die Präsidentin, Susanne Mislin