

Jahresbericht 2016 der Elternvereinigung für das herzkranke Kind

Vergangenheit ist Geschichte, die Zukunft ein Geheimnis und jeder Augenblick ein Geschenk.

Der Startschuss ins Vereinsjahr 2016 fiel an der GV in Solothurn am 2. April in den Räumlichkeiten des KKW Gösgen. Das OK der Kontaktgruppe Solothurn hatte ganze Arbeit geleistet und uns einen tollen, bestens organisierten und interessanten Tag beschert.

Gerne geniesse ich den 1. Samstag im Mai mit «meiner» Kontaktgruppe in Aarau. Der Herztag ist fest in der EVHK Agenda verankert und bietet die Gelegenheit an den Verkaufsständen auf uns und unsere Anliegen aufmerksam zu machen. Viele selbstgebackene Köstlichkeiten und Selbstgebasteltes von den Kindern wurden an den Ständen angeboten und fand grossen Anklang bei den Passanten. Somit ist der Herztag auch eine Gelegenheit einen Zustupf in die EVHK Kasse zu erhalten. 2016 nahmen wir an den Ständen in Aarau, Solothurn, Thun und Wil gut Fr. 6000.- ein. Ein tolles Ergebnis das dank den fleissigen Helferinnen und Helfer in den Kontaktgruppen möglich wurde. All denen gebührt ein grosses Dankeschön!

Kreativ konnten sich die Kontaktgruppenleiterinnen zum Abschluss des diesjährigen Workshops in Aarau betätigen. Das Ergebnis waren kleine Kunstwerke zum Essen welche unter der Anleitung von Törtlifée Eliane Rohr entstanden. Am Samstag referierte Bernd Ambauen, Osteopath und Corina Thomet, Inselspital Bern zum Thema Adoleszenz. Am Sonntag haben 2 Oberstufenlehrer aus ihrem Alltag mit den Jugendlichen auf Lehrstellensuche berichtet. Im Weiteren trafen sich die Kontaktgruppenleiterinnen an einer Sitzung im Januar sowie an der Gesamtsitzung im August zusammen mit dem Vorstand. Heute verabschieden wir Andrea Habegger als Kontaktgruppenleiterin Bern, Freiburg, Wallis. Andrea hat der Gruppe in den letzten sechs Jahren mit grossem Einsatz neues Leben eingehaucht und zu einer der aktivsten Gruppen gebracht. Auch die Zusammenarbeit mit dem Inselspital wurde von ihr gefördert. Danke Andrea! Pedra Roza, bisherige Stellvertreterin von Andrea, wird die neue Ansprechperson in Bern. Eine weitere Person für die Leitung der KG Bern wird noch gesucht. Ein grosses Danke auch an alle anderen Gruppenleiterinnen die mit ihren bunten Jahresprogrammen den Familien Gelegenheit geben in ungezwungenem Rahmen Zeit mit anderen Betroffenen zu verbringen. Informieren Sie sich über die Anlässe auf unserer Homepage oder besuchen Sie unserer Facebookseite.

Keine Nachfolge konnte nach mehreren Aufrufen für die Leitung der KG Solothurn gefunden werden. Somit sehen wir uns gezwungen diese Gruppe aufzulösen und die Familien den umliegenden Kontaktgruppen zuzuteilen.

Am 28. April 2016 wurde der Dachverband herznnetz.ch gegründet welcher die Gruppen Selbsthilfe, Berufsgruppen und Forschung unter einem Dach vereinigt. Die EVHK ist Mitglied bei herznnetz.ch wo wir durch unser neues Vorstandsmitglied Alexandra Martz-Irngartinger im Vorstand vertreten sind. Der erste grosse Anlass hat am 4. Februar 2017 in Zürich stattgefunden. Der Educational-Day und Gründungsevent war ein grosser Erfolg wozu auch unser langjähriges Mitglied Eveline Widmer-Schlumpf beigetragen hat.

Ob Schneetreiben oder tropische Temperaturen, nichts konnte den Vorstand von konstruktiven Sitzungen abhalten. Viel gab es zu diskutieren, planen und organisieren. Aus den vorgesehenen vier wurden in diesem Jahr fünf Vorstandssitzungen. Die ausserordentliche Sitzung fand im Januar statt, da die Nachfolgeregelung für das Präsidium keine mehr war. An dieser 5. Sitzung durften wir Daniela Grütter kennen lernen welche sich nach einer Bedenkzeit über die Skiferien bereit erklärte, heute das Präsidium von mir zu übernehmen. Vor sechs Jahren sind wir in den Vorstand gewählt worden und treten heute gemeinsam den EVHK-Ruhestand an. Monika Kunze war eine stille und gewissenhafte Schafferin und das Herzblatt war bei ihr in den besten Händen. In Monika's Fussstapfen wird Anita Peter treten welche bereits für die Herzblatt-Redaktion tätig ist. Zur Entlastung vom Präsidium schlagen wir mit Christine Greder-Specht ein zusätzliches Mitglied zur Wahl in den Vorstand vor. Ich wünsche allen neuen Vorstandsmitgliedern viel Freude und Erfolg bei ihrer neuen Herausforderung.

Einen geselligen und gemütlichen Tag verbrachte der Vorstand beim Ausflug mit Kind und Kegel in Basel. Stadtbesichtigung, Picknick im Park, Papiermuseum und eine Fahrt mit der Rhyfähre standen auf dem Programm.

Das Herzblatt erscheint seit der Ausgabe 4/16 in einem neuen Kleid. Es gibt ein Titelblatt der EVHK sowie eines von Cuore Matto somit wird das Herzblatt von beiden Seiten gelesen. Es entstanden 2 Hefte in einem und es kann auf die unterschiedlichen Interessen von Kindern und deren Familien und Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern noch besser eingegangen werden. Das Redaktionsteam hat uns wiederum viel umfangreichen Lese-stoff beschert. Danke für Eure unermüdliche Arbeit und auch ein grosses Danke geht an die Verfasser der Erfahrungs- und Fachberichte! Wie erwähnt wird Anita Peter nun die Redaktionsleitung übernehmen. Neu zum Herzblatt-Redaktionsteam wird zudem Susanne Wäfler stossen.

Die Fäden der Elternvereinigung laufen im Sekretariat zusammen. Annemarie Grüter hat den Überblick und ist uns allen eine nicht weg zu denkende Hilfe! Das Pensum von Annemarie beträgt ca. 20 Jahresprozente.

Harry Potter prägte das Herzlager 2016. Das Lagerteam unter der Leitung von Manuela Corinne Ruosch ermöglichte unseren Herzkindern eine unvergessliche Woche voller Abenteuer. Dank der Unterstützung der Kinderhilfe Sternschnuppe kamen sie sogar in den Genuss von einem Zauberer-Workshop. Das Jubiläums-Herzlager, es war das 25., wurde mit einem gemütlichen Brunch für die Angehörigen in Gais abgeschlossen.

Einen sehr schönen Anlass durfte ich zusammen mit Eva Birri am 22. Juni besuchen. Die Einladung zur Verabschiedung in die Pension von Therese Junker, Geschäftsführerin der Schweizerischen Herzstiftung, nahmen wir sehr gerne an. Neuer Geschäftsführer ist Dr. Robert Keller. Wir freuen uns auf eine weiterhin gute Zusammenarbeit.

Die Vernetzung mit anderen Organisationen liegt uns am Herzen. Alexandra Martz Irngartinger pflegt den Kontakt zu herznetz.ch und ebenfalls jenen zur KVEB (Konferenz Verei-

nigungen Eltern behinderter Kinder) Auch mit Cuore Matto sind wir sehr verbunden. Herznetz.ch bietet hier in Zukunft die Plattform die Zusammenarbeit auf allen Ebenen zu fördern.

2016 fand zum zweiten Mal ein Treffen zwischen den Selbsthilfeorganisationen und dem Zentrum für angeborene Herzfehler am Kinderspital Zürich statt. Wir schätzen die gute Kommunikation mit den Spitälern sehr und sie ist für unsere Arbeit enorm wichtig. Der vom Kispi organisierte Elternnachmittag im November zum Thema «herzkranke Kinder in der Schule» war gut besucht und wir bedanken uns für die Möglichkeit, dass wir diese Plattform dafür nützen können auf unsere Vereinigung aufmerksam zu machen. Ebenfalls waren mir gemeinsam mit den Kispi an einem Stand am Zürcher Charity Ride anwesend.

Am Ende des Regenbogens sehen wir uns wieder... Schicksale von Familien die ihr Kind verloren haben machen uns betroffen und machtlos. Unsere Gedanken sind bei den Eltern, den Kindern und deren Familien.

Nach vielen Jahren mit positivem Rechnungsabschluss verzeichnen wir in diesem Jahr ein Minus von Fr. 32'334.58. Unser Vermögen ist in den letzten 10 Jahren stetig angewachsen. Das Geld soll nicht angesammelt werden sondern zweckmässig eingesetzt werden. So wurde im letzten Jahr die finanzielle Unterstützung von Familien gefördert und dafür über Fr. 5000.- eingesetzt. Dank der Unterstützung einer Stiftung konnten wir zusätzlich Fr. 11'475.55 an Betroffene auszahlen. Falls sie mit Ihrem Kleinkind auf der PSA im Kispi stationär sind können Sie den ersten Ausflug mit einem Kinderwagen, spendiert von der EVHK, unternehmen. Die Reduktion des Beitrags von Selbsthilfe Schweiz mit Bundesgeldern um 15'000.- seit 2015 wirkt sich ebenfalls auf die Jahresrechnung aus. Mit einem aktuellen Vermögen von Fr. 333'565.59 stehen wir aber weiterhin auf soliden Beinen.

Die zweckgebundene Spende über 6000.- vom Verein «zeig Herz lauf mit» kam direkt den Eltern der Herzlagerkinder zu gute. Der Elternbeitrag von Fr. 200.- wurde durch diese Spende finanziert. Eine weitere grosse Spende durften wir aus der Kollekte eines Konzerts vom Nabene Chor entgegen nehmen. Dazu kamen die vielen grosszügigen Gaben von Firmen, Kirchen, Vereinen, Privatpersonen und teilweise langjährigen Gönnern. Ein grosses Dankeschön an alle die die EVHK finanziell unterstützen!

Die Zeit, welche viele der heute anwesenden für die Elternvereinigung als Freiwilligenarbeit einsetzten ist unbezahlbar! Mein grosser Dank richtet sich an alle fleissigen Helfer an der Front und im Hintergrund.

Ich verabschiede mich heute von Ihnen als Präsidentin. Ich nehme enorm viel aus dieser Zeit mit. Die vergangen sechs Jahre waren eine grosse Bereicherung für mich und eine Lebensschule die mich auf meinem weiteren Weg begleiten wird.

Vergangenheit ist Geschichte, Zukunft ein Geheimnis und jeder Augenblick ein Geschenk - Auch wenn es bei unseren Herzfamilien oft stürmisch zu und her geht wünsche ich Ihnen Augenblicke der Freude und des Glücks!

Ich wünsche der Elternvereinigung von Herzen alles Gute für die Zukunft. Dem Vorstand unter der neuen Leitung von Daniela Grütter viel Erfolg und weiterhin eine konstruktive und offene Zusammenarbeit! Es war schön mit Euch!

Aarau, 18. März 2017

A handwritten signature in blue ink that reads "Susanne Mislin". The signature is written in a cursive style with a long horizontal flourish at the end.

Die Präsidentin, Susanne Mislin