

Jahresbericht 2020 der Elternvereinigung für das herzkrankte Kind

Nicht im Kopf, sondern im Herzen liegt der Anfang. (Maxim Gorki)

Als wir am 17. Januar gemütlich in der Pizzeria in Aarau unser Einklangessen abhielten, konnte noch niemand ahnen, wie sich unser Alltag im Jahr 2020 verändern würde.

Schon bald nach diesem Anlass hat der Vorstand entschieden, die geplante Generalversammlung vom 21. März 2020 auf unbekannt zu verschieben. Schlussendlich wurde die GV Anfang Mai in schriftlicher Form abgehalten.

Per GV 2020 aus dem Vorstand zurückgetreten sind Eva Birri, Christine Greder-Specht und Alexandra Martz-Irngartinger. Wir danken ihnen von Herzen für ihren grossen freiwilligen Einsatz für unsere Vereinigung und wünschen ihnen alles Gute für die Zukunft.

Neu in den Vorstand gewählt wurden Robert Grüter und Roger Theiler. Zudem wurden Marisol Corrado und Stefanie Kuster zu einem weiteren Jahr als Co-Präsidentinnen gewählt. Ebenfalls wurden unsere beiden Ärzte Dr. Matthias Gittermann und Dr. Damian Hutter für weitere 2 Jahre in ihrem Amt bestätigt.

Leider konnten wir im Jahr 2020 keine Anlässe durchführen. Herztag, Picknick, Frauenabend, Jugendtreff, Männerabend – alles musste absagt werden.

Was wir am allermeisten bedauerten, war die Absage des Herzlagers - gilt es doch als einer unserer Grundsteine in unserer Vereinigung.

Ein weiterer Grundstein der EVHK ist der Austausch mit unseren Mitgliedern. Da unsere Treffen Covid-bedingt nicht erlaubt waren, suchte der Vorstand nach neuen Möglichkeiten. Im Dezember lancierten wir unser erstes virtuelles Herz-Café. Unsere Mitglieder nahmen rege an den virtuellen Zusammentreffen teil und tauschten sich aus. Da diese Idee so gut angenommen wurde, haben wir das Café in unser Jahresprogramm aufgenommen. Wir freuen uns auf viele weitere Begegnungen im virtuellen Raum.

Sehr stolz sind wir auf die Veröffentlichung unserer Broschüre «Herzblatt». Das Redaktionsteam hat uns in diesem schwierigen Jahr drei herzensschöne Ausgaben beschert. Es waren spezielle Ausgaben mit Geschichten von Mitgliedern, Angehörigen und Fachpersonen. Ein herzliches Dankeschön an alle, die unser Herzblatt mit ihren Beiträgen erfüllen.

Der Vorstand hat 2020 vier Sitzung abgehalten. Zweimal konnten wir uns persönlich treffen und zweimal haben wir via Skype diskutiert. Der Austausch war rege und sehr konstruktiv. Es ist eine Freude, für dieses Gremium zu arbeiten.

Die Vernetzung mit anderen Organisationen ist für die EVHK sehr wichtig. Im Dachverband herznetz.ch sind wir im Vorstand vertreten und nehmen an den fünf Vorstandssitzungen sowie an der Generalversammlung teil. Vertreten sind wir auch bei der KVEB (Konferenz Vereinigungen Eltern behinderter Kinder) und nehmen dort an zwei Sitzungen teil.

Wir stehen in Kontakt mit CUORE MATTO, der Selbsthilfe Schweiz und der Schweizerischen Herzstiftung und sind im Kinderspital Zürich am jährlichen Treffen der Selbsthilfeorganisationen und dem Herz-Zentrum vertreten.

Da wir keine Anlässe und kein Herzlager durchführen konnten, sind unsere Ausgaben deutlich geschrumpft. Darum schliesst unsere Rechnung 2020 nicht wie budgetiert mit einem Verlust, sondern mit einem Gewinn von CHF 23'238.49. Der Zuschuss an Bundesgeldern, den wir via Selbsthilfe Schweiz in Empfang nehmen durften betrug CHF 9'500.--. Im letzten Jahr konnten wir mehrere Familien finanziell unterstützen und haben dafür CHF 5'470.-- aufgewendet. Gerne würden wir hier unser Budget ausnutzen und noch mehr Familien eine finanzielle Entlastung bieten. Mit einem aktuellen Vermögen von CHF 297'962.09 stehen wir weiterhin auf soliden Beinen. Viele kleine und grosse Spenden von Privatpersonen, Vereinen, Firmen, Kirchen, Mitgliedern und Gönnern durften wir 2020 verbuchen. Herzlichen Dank allen Spendern!

Leider gehören auch traurige Momente zu unserem Vereinsjahr dazu. Schicksale von Familien, die ihr Kind verloren haben, machen uns betroffen und machtlos. Unsere Gedanken sind bei den Eltern, den Kindern und deren Familien.

Per Ende 2020 haben Flavia Reginato, Isabel Piali sowie Manuela Nobs das Amt als themenspezifische Ansprechpartnerinnen abgegeben. Ihnen gebührt ein riesiges Dankeschön für die wertvolle Arbeit. Sie waren jahrelang unsere Anlaufstellen für unsere Mitglieder in den Bereichen Herztransplantation, Herzkind und Trisomie sowie Pränatale Diagnose.

Eine weitere Anpassung gab es per Ende 2020 in der Sparte Regionalgruppen: Stefanie Kuster und Manuela Nobs haben bis Ende 2020 als Regionalgruppenleiterinnen West und Ost fungiert. Beide wollen sich auf die Vorstandsarbeit konzentrieren und haben die Regionalgruppenbetreuung per Ende 2020 abgegeben. Der Vorstand hat beschlossen, dass es vorerst keine Regionalgruppen mehr geben soll. Erfreulicherweise hat sich Jasmin Fehlmann bereit erklärt, das Amt als unsere Ansprechpersonen für die Deutschschweiz anzutreten. Ansprechperson für Tessin ist weiterhin Claudia Moor.

Unsere Anlässe werden von aktiven Mitgliedern organisiert und stehen allen Mitgliedern aus allen Regionen offen. Es sind wertvolle Momente, die wir hoffentlich bald wieder zusammen erleben dürfen.

Mein Arbeitspensum in unserem Vereinssekretariat ergaben im Jahr 2020 ungefähr 15 Prozent.

Von ganzem Herzen danke ich allen Regional- und themenspezifischen Ansprechpartnern, dem Vorstand, den Herzlagerleitern und dem Redaktionsteam für ihre wertvollen Beiträge. Ohne euch wäre die EVHK nicht das, was sie heute ist. Eure Einsätze sind von unschätzbarem Wert.

Ein grosses Dankeschön sende ich an alle, die in irgendeiner Form zum Gelingen unserer Vereinigung beitragen. Es ist schön, ein Teil der EVHK zu sein.

Mülligen, 20. März 2021

Für den Vorstand:

A handwritten signature in blue ink, appearing to be 'Annemarie Grüter', written over a faint circular stamp or watermark.

Annemarie Grüter
Sekretariat