

Jahresbericht 2009 der Elternvereinigung für das herzkranken Kind  
an die Generalversammlung vom 27. März 2010 in Aarau

## **Jabulani!**

Die an Weltmeisterschaften verwendeten Fussbälle sind ja bekanntlich nicht namenslos. Am Anfang meiner Amtszeit habe ich über „Teamgeist“ gesprochen, dem Ball, welcher an der WM 2006 in Deutschland über die Fussballfelder gekickt wurde. Diesen Sommer wird es „Jabulani“ sein, der sich als einziger jeweils zwischen den strammen Beinen der derzeitigen Fussballstars auf dem heiligen Rasen tummeln darf. Der Hersteller sagt, dass es der rundeste Ball aller Zeiten sein soll. Wir können alle nur hoffen, dass auch das grosse Fussballfest in Südafrika eine „runde, friedliche Geschichte“ wird.

„Jabulani“ stammt aus der Sprache der Zulus und bedeutet „feiern“, „zelebrieren“. Oder ganz frei übersetzt auch „be happy“! Feste feiern hat in unserer Kultur Tradition. Wenn wir ein Fest aber richtig geniessen wollen, setzt das die Fähigkeit voraus, Gemeinschaft empfinden und erleben zu können. Man sagt, die Erfüllung der Lebensaufgaben, die den Sinn des Lebens ausmachen, seien nur in der Gemeinschaft möglich. Kurzum, ein Mensch allein auf Erden wäre nicht überlebensfähig!

Die EVHK ist ein Sinnbild für Gemeinschaft. Sie entstand aus gemeinsamen Empfindungen und sie wirkt seither aus der Verbundenheit gemeinsamer Erfahrungen. Auch wenn gemeinschaftliches Zusammensein manchmal Auseinandersetzungen bewirkt und dazu führen kann, dass jeder für sich alleine seine Gedanken und Gefühle wieder ordnen muss, so gibt es keine Zukunft für die EVHK ohne gemeinschaftliches Wirken!

Nun aber zurück zu Südafrika's „Jabulani“, dem neuen WM-Ball, neben den ich aber sofort wieder den „Teamgeist“ aus Deutschland legen möchte. Nur Jabulani und Teamgeist zusammen ermöglichen „be happy“. Und damit komme ich zur Rückschau auf unser vergangenes Vereinsjahr, das Jahr des teamgeistlichen Jabulani's in der EVHK.

Für mich als Präsidentin war dieses Jahr wahrlich ein Spezielles und zwar in vielerlei Hinsicht. Einerseits habe ich Einblick bekommen in die lange und intensive Vereinsgeschichte. Ich habe viele berührende Momente erlebt, einige Eltern aus der Gründungszeit kennengelernt und von Lebensschicksalen gehört, die mich sehr beeindruckt haben. Andererseits traf ich Menschen, denen ich sonst nur in den Medien begegne und habe erfahren, wie viel Solidarität uns auch aus „prominenten“ Kreisen entgegengebracht wird. Für mich persönlich war es aber auch eines der intensivsten und herausforderndsten Präsidialjahre und dass ich es unbeschadet überstanden habe, ist nur dem grossen Teamgeist zu verdanken. Ich bin den Menschen, die mich dabei unterstützt haben sehr dankbar.

Aber nun chronologisch:

Das Jahr begann mit einer würdigen Jubiläums-GV in Solothurn, mit Begegnungen zwischen Eltern aus der Anfangszeit und heute, mit Tränen vor Lachen, aber auch mit Tränen vom Berührt sein, mit dem Spüren der Vergangenheit und dem Wissen um den Geist der Zukunft. Solothurn war ein Zurückblicken, aber auch ein Startschuss in die Zukunft einer modernen, gut organisierten und ebenso herzlichen EVHK.

Mit in dieses neue Jubiläumsjahr nahmen wir auch die Problematik um das Suchen und Finden von Kontaktgruppenleiterinnen verwaister Gruppen. Auch wenn ich hier und heute nicht davon berichten kann, dass wir gegen aussen grosse Erfolge erzielten, sondern sogar eingestehen muss, dass noch mehr Vakanzen entstehen werden, so herrscht keinesfalls ein Gefühl der

Resignation. Monika Rösli bewegt sich in den Kontaktgruppen so gekonnt, dass ich mir sicher bin, dass Lösungen sich früher oder später abzeichnen werden. Das Wichtigste für uns ist, die Situation immer im Auge zu behalten, Geduld zu haben, aber, wenn nötig, auch mutige Entscheidungen zu treffen. Monika macht das hervorragend, dafür danke ich ihr von ganzem Herzen. Mit einem ebenso grossen Dankeschön ziele ich aber direkt auf all die derzeit amtierenden Kontaktgruppenleiterinnen. Über all die vergangenen Jahre habe ich mit viel Bewunderung verfolgt, wie gross der Gemeinschaftssinn zwischen den KGL's stets ist. Eure Verbundenheit und eure positiven Wesen werden neuen Leiterinnen den Weg ebnen. In gut 1000 Stunden Arbeit habt ihr immens viele Aktivitäten für unsere Eltern organisiert und Familien betreut. Ihr seid unser wichtigstes Gut!

Auch im Vorstand wurde wie immer viermal zusammengesessen und eine sachliche, aber auch offene und humorvolle Gemeinschaft gepflegt. Es sind viele freiwillige Arbeitsstunden, die da zusammenkommen, allein 1600 im vergangenen Jahr. Bemerkenswert ist, mit wieviel Verantwortungsbewusstsein und Selbständigkeit alle ihre Ressorts ausüben. Nur auf diese Weise ist es überhaupt möglich, das ganze Angebot der EVHK, aufrecht zu erhalten. Meine lieben Vorstandskolleginnen/en, die Zusammenarbeit mit euch macht viel Freude und ich danke euch für das stets gute Teamwork.

Was aber täten wir alle ohne Anita Kallon, die, ich kann es nur jedes Jahr von neuem betonen, unser Sekretariat hervorragend führt. Sie meistert sämtliche Aufgaben vorzüglich und wir sind sehr dankbar, dass sie uns seit neun Jahren zur Seite steht!

Über mehrere Monate war auch die Arbeitsgruppe rund um das Jubiläumsfest aktiv. Sie bestand aus Sonja Roth, Beatrice Klotz, Mark Mislin, Christoph Stulz und mir. Eigentlich haben wir uns gar nicht so viel getroffen, die Verantwortlichkeiten waren gut verteilt und jeder hat sie wahrgenommen. Das ist wohl die Erklärung dafür, dass rückblickend gesehen, dieses Fest so problemlos ablief.

Bevor wir aber unser Jubifest feierten, nahmen wir auch noch die Neugestaltung unserer sämtlichen Broschüren in Angriff. Endlich sollte der Traum, die EVHK auch in der Erscheinung zu modernisieren, Wirklichkeit werden. Die verschiedenen Anläufe, die wir schon genommen hatten und die immer irgendwo in einer Sackgasse endeten, waren uns langsam leid. Die Entscheidung, nun Fachleute zu engagieren und etwas unseres Vermögens zu investieren, erachte ich noch heute als richtig. Eine zweite Arbeitsgruppe wurde gebildet in welcher Einsitz nahmen: Sandra Rosati, Mona Staub, Vreni Zraggen, Kurt Stalder und ich. Das Resultat der Zusammenarbeit zwischen dieser Gruppe und der Firma Megura aus Wettingen sieht man in unserem tollen neuen Auftritt. Mit viel Stolz haben wir unsere neuen Produkte Anfang November den ersten Interessenten übergeben. Dass darin unsere Herzfamilien auf Fotos Platz finden, macht das Ganze einzigartig. Ein riesengrosses Dankeschön an die Mitglieder der Arbeitsgruppe, ich erinnere mich sehr gerne an unsere konstruktiven, kreativen, aber auch humorvollen Gespräche. Danke auch den Familien, die wir fotografisch für unsere Prospekte festhalten durften.

Das Herzblatt, unter der Leitung von Dominik Zimmermann, ist auch im vergangenen Jahr viermal erschienen. Man hat in diesem Team die Entwicklung der Neugestaltung sehr interessiert mitverfolgt. Es steht nun nämlich der Modernisierung des Herzblattes nichts mehr im Wege und ich freue mich sehr darauf. Das Redaktionsteam von Dominik mit Sandra Rosati, Corina Tribelhorn, dem Layouter Kurt Stalder, sowie Monika Rüegg von Cuore Matto, hat viermal ein interessantes und umfangreiches Herzblatt kreiert. Dieses Team hat sich auch nicht davor gescheut, Mitten in Jabulani und happy an die Familien zu denken, die ihr Kind verloren haben. Die Turbulenzen, die da manchmal rund um die Entstehung der Zeitschrift herrschen, sind wahrlich nicht zu unterschätzen, umso mehr bedanke ich mich bei allen Verantwortlichen dafür,

dass ich viermal ein tolles, interessantes und lesenswertes Herzblatt bei mir zu Hause liegen hatte.

Ebenfalls noch vor dem grossen Fest fand das jährliche Herzlager statt. Wicky und die starken Männer stachen in See und mir scheint manchmal, als würden sich die Bauten rund um das Lagerthema Jahr für Jahr überbieten.

Auf jeden Fall hat unser Lagerleiterpaar Sonja und Gregor Roth die Sache im Griff, sind sie und ihr Team doch längst keine Greenhorns mehr, was die Organisation und Durchführung des Herzlagers anbelangt. Die 38 „Wicky's“ jedenfalls haben das Lager unbeschadet und mit viel Freude überstanden, die 18 „starken“ Frauen und Männer waren dann zwar am Schluss wohl wieder ziemlich erschöpft, aber nicht minder motiviert, sich gedanklich bereits mit dem nächsten Sommerlager zu beschäftigen. Danke sagen ist in einem solchen Jahresbericht ja ein guter Brauch. Es fällt mir nur allzu leicht, auch diesem Team wiederum mein herzlichstes Dankeschön auszudrücken.

Und so war es dann endlich da, das grosse Fest, an diesem Freitag, 31. Juli in Engelberg. 318 Eltern und Kinder durften wir begrüessen, und sehen, wie fröhlich ein Tag im Leben der EVHK sein kann. Dj Bobo und seine Crew gaben sich sehr Mühe unser Fest zu unterstützen. Der Choreograph Curtis hat sich immens viel Zeit für unsere Familien genommen. Seine Worte an die Kinder: „Ihr könnt alles erreichen, wenn ihr nur daran glaubt“, waren auch stets das Motto unseres Organisationsteams. Dass Dj Bobo's versprochener Auftritt etwas kurz war und der Soundcheckbesuch auch noch abgesagt wurde, konnten wir hoffentlich mit dem Besuch von Frau Widmer-Schlumpf und der ausgezeichneten Verpflegung wieder wettmachen. Frau Widmer-Schlumpf hat sich stundenlang Zeit genommen, jedem Kind seinen Autogramm- oder Fotowunsch zu erfüllen und sie hat uns mit ihren ganz persönlichen und eindrücklichen Worten verblüfft. Wer hätte unser Befinden besser ausdrücken können, als eine gekonnte Rednerin, wie diese Bundesrätin, die gleichzeitig auch Mutter einer herzkranken Tochter ist. Die Unterstützung, die wir rund um unser Fest in Engelberg erfuhren, sei es vom Verkehrsbüro, vom Sportingpark, den Hotels oder vielen anderen Firmen, war schlichtweg genial. Auch wenn nicht alles ganz perfekt gelang, perfekt war, dass alle gesund wieder heimfahren konnten. Ich finde, wir haben „Jabulani“ gemacht und „Teamgeist“ gezeigt. Die Liste all der Namen, die im Vorfeld und am Fest geholfen haben, ist immens lang. Deshalb ein riesengrosses kollektives Dankeschön an alle.

Dass wir wiederum einen Abschluss mit schwarzen Zahlen vorweisen können, ist verschiedenen Faktoren zuzuschreiben. Das Finanzmanagement der Arbeitsgruppe Jubifest war so toll, dass lediglich Fr. 18'000.-- von den zurückgestellten Fr. 35'000.-- benötigt wurden. Ebenfalls finanziell grosszügig unterstützt, wurden wir von der Werbeagentur Megura bei der Neugestaltung unserer Broschüren und von den vielen vielen Einzelspendern, Firmen, Vereinen etc. Dazu kam der einzigartige und grossartige Anlass vom 1. November, das „Comedy for Charity“. Habe ich doch Anfang des Jubiläumsjahres von einer solchen Einnahmequelle geträumt, hat sich auch dieser Traum auf wunderbare Weise mehr als erfüllt! Von Herzen lachen zu können und dafür über Fr. 30'000.-- einzunehmen, das ist wirklich eine besonders frohe Form der Spendenbeschaffung. Auch an diesem Anlass haben Mitglieder der Kontaktgruppen Zürich und Aargau ihre Freizeit zur Verfügung gestellt und ganz selbstverständlich mitgeholfen. Herzlichen Dank euch allen.

Auf eine gute Zusammenarbeit zählen, konnten wir auch dieses Jahr wieder mit den Herzzentren in Bern und Zürich, aber auch den vielen Fachleuten in anderen Spitälern, die sich täglich mit unseren Herzkindern auseinandersetzen. Die Kooperation mit unserer Dachorganisation KOSCH, welche uns die Bundesgelder sichert, klappt hervorragend. Auch der Austausch mit Cuore Matto, unserer Partnerorganisation, funktioniert auf der Basis einer

gemeinsamen Stärke und der Reife, sich in ähnlichen Anliegen zu unterstützen. Ich gratuliere Cuore Matto nachträglich herzlich zu ihrem 10-jährigen Jubiläum und wünsche unseren beiden Organisationen für die Zukunft weiterhin eine so freundschaftliche Zusammenarbeit. Dass die EVHK eine Homepage hat, die stets à jour ist und sich bereits dem neuen Erscheinungsbild angepasst hat, ist Patrick Koch zu verdanken. Er betreut unsere Website noch immer ehrenamtlich und in seiner Freizeit, herzlichen Dank auch ihm!

So endet mit der heutigen Generalversammlung dieses intensive Jubiläumsjahr. Zurückgeblickt haben wir, um nun vorwärts zu schauen und vorwärts zu gehen. Ich wünsche der EVHK und all ihren Menschen, die sie beheimatet von Herzen nur das Beste. Möge unser guter Gemeinschaftssinn uns in unseren Visionen stärken und sie wahr werden lassen, und möge das positive Gedankengut die EVHK in eine stabile Zukunft tragen. In diesem Sinne: „be happy“!

Aarau, 27. März 2010