

CUORE MATTO – Jahresbericht 13. Vereinsjahr 2011/2012

Bericht der Präsidentin

'Angeborene Herzfehler' ist ein Sammelbegriff für unzählige verschiedene Fehlbildungen des Herzens und hat dementsprechend unterschiedliche Auswirkungen auf das Leben der Betroffenen. Diese Tatsache erleben Menschen mit angeborenen Herzfehlern und alle, die mit ihnen in Kontakt sind, tagtäglich.



Im vergangenen Vereinsjahr durchlebte der Vorstand im Kleinen das breite Spektrum der Auswirkungen mit sämtlichen Höhen und Tiefen. Da gehörte Schwangerschaft und Geburt dazu, aber auch Herzoperation, Herzrhythmusstörungen, starke Belastungssituationen und ein endgültiger Abschied. Dies prägte auch das Geschäftsjahr 2011/2012. Erfreulicherweise konnten die insgesamt 7 Treffen und die Ferienwoche für die Mitglieder dank vieler fleissiger Helfer wie gewohnt stattfinden. Die Arbeiten des Vorstandes an Projekten und in Gremien wie z.B. der europäischen Arbeitsgruppe wurden aber beeinträchtigt und gegenüber anderen Jahren reduziert. Seit Anfang 2012 sind glücklicherweise alle Vorstandsmitglieder wieder voll einsatzfähig und das Vereinsjahr schliesst mit vielen offenen Projekten und lancierten Aktivitäten, die hoffentlich im nächsten Jahresbericht als Erfolge erwähnt werden können.

CUORE MATTO hat bereits 13 Lebensjahre hinter sich und ist auf dem besten Weg, erwachsen zu werden. Dies zeigt auch die Tatsache, dass die Vereinigung auch nach einem weniger initiativen Jahr den Bekanntheitsgrad in Fach- und Patientenkreisen weiter steigern und sich unter den Patientenorganisationen etablieren konnte.

Mitgliederstruktur

Betroffene Mitglieder

	GV 2012	GV 2011
Total Mitglieder	169 +3%	164
	Vereinsjahr Apr.11-12	Vereinsjahr Apr.10-11
Mitgliederzuwachs	10	8
Austritte	4	1
Verstorben	1	0

Solidarmitglieder

	GV 2012	GV 2011
Total Mitglieder	53 +6%	50
	Vereinsjahr Apr.11-12	Vereinsjahr Apr.10-11
Mitgliederzuwachs	5	9
Austritte	2	1

Jahresrechnung

Das buchhalterische Jahr 2011 schliesst mit einem Gewinn von CHF 17'577, was einer 208 %-igen Abweichung zum Budget bedeutet. Einsicht in die Jahresrechnung kann beim Vorstand verlangt werden.

Jahreserfolge

Teilnahme am DACH-Symposium

Das zweijährlich stattfindende Symposium der Länder Deutschland, Österreich und Schweiz hatte zum Ziel, die Fachleute für angeborene Herzfehler im Erwachsenenalter mit aktuellen Vorträgen auf den neusten Stand zu bringen. Dank der Initiative des Veranstalter Swiss WATCH unter der Führung von Kurt Mayer und dem Organisator Zurich Heart House konnte sich CUORE MATTO mit einem Informationsstand präsentieren. So wurden wichtige Kontakte gepflegt und neu geknüpft sowie die Anliegen unserer Vereinigung kommuniziert. Die Firma Kimberly-Clark GmbH unterstützte uns für diesen Anlass mit Taschentüchern, die wir zu Werbezwecken abgeben konnten.



Modul 'Angeborene Herzfehler' am BZ Pflege

Am Berner Bildungszentrum Pflege fand im Rahmen des Lehrgangs Kardiologie für Pflegefachpersonen das erste Mal ein Modul 'angeborene Herzfehler' statt. CUORE MATTO beteiligte sich aktiv am Unterricht, indem Noémi de Stoutz zusammen mit den Präsidentinnen der Elternvereinigung und unserer Vereinigung einen Unterrichtsteil aus Sicht der Patienten übernehmen und die Vereinigungen vorstellen konnten.

Teilnahmen und Aktivitäten des Vorstandes

Tag der seltenen Krankheiten von ProRaris in Lausanne

Im Februar 2012 fand der zweite Tag der seltenen Krankheiten statt, diesmal in Lausanne. Eine Vertretung des Vorstandes nahm mit einem Informationsstand teil und beteiligte sich am Programm des Tages.

Etappe bei Tour de Coeur

Herzspezialisten absolvierten Ende August 2011 die Strecke Bern-Paris mit dem Rad, um die Bevölkerung für Herz-Kreislauf-Erkrankungen zu sensibilisieren und Spenden zugunsten der Herzstiftung zu sammeln. Das erste Teilstück von Bern nach Erlach nahm auch Mario Rämi vom CUORE MATTO-Vorstand in Angriff. Zusammen mit Noémi de Stoutz vertrat er anschliessend unsere Vereinigung beim Startevent der Tour am Bielersee.



Weitere Aktivitäten

Eine Delegation des Vorstandes folgte der Einladung der Herzstiftung Olten zur Jubiläumsfeier des 20-jährigen Bestehens. Zudem trafen sich Vorstandsmitglieder mit dem Gründer der Vereinigung Morbus Bechterew, um sich auszutauschen und Synergien zu nutzen.

Der Vorstand hielt im vergangenen Vereinsjahr 5 Vorstandssitzungen ab.

Aktivitäten für Mitglieder

Informative Treffen

Im vergangenen Vereinsjahr fanden 4 informative Treffen statt. Alle wurden professionell und speziell auf Betroffene ausgerichtet durch die Arbeitsgruppe Infotreffen organisiert.

Familienplanung, 17.09.11

Frau Dr. Krähenmann, Gynäkologin am Universitätsspital Zürich, ging auf die besondere Situation in der Familienplanung mit angeborenem Herzfehler ein.

Dieses Treffen wurde von der Firma Medtronic (Schweiz) AG finanziell unterstützt.

Herzkatheter-Workshop, 19.11.11

Auf Einladung der Firma Cordis verbrachten eine stattliche Zahl CUORE MATTO-Mitglieder einen ganzen Tag in Spreitenbach. Nach interessanten Informationen rund um Herzkatheter konnten die Teilnehmer auf einem Postenlauf selber an einem Phantom katheterisieren und Gefässstents setzen.



Herzschriftmacher/Defibrillator, 14.01.12

Im Inselspital Bern traf sich eine interessierte Gruppe, um von Herrn Dr. Delacréta, Rhythmologe, mehr über Herzschriftmacher und Defibrillatoren zu erfahren.

Rega-Besichtigung in Mollis, 03.03.12

An einem wunderschönen und damit arbeitsreichen Tag für die Rega erlebten CUORE MATTO-Mitglieder und Angehörige hautnah den Arbeitsalltag auf einem Rega-Stützpunkt.



Gesellschaftliche Treffen

Maibummel in Graubünden, 15.05.11

Endlich reiste CUORE MATTO wieder einmal ins Bündnerland, genauer nach Thusis und von da in die wunderschöne Region Heinzenberg. Gemütlichkeit war gross geschrieben bei Spaziergang, Genuss von Bündner Spezialitäten und Zusammensein.

Herbstausflug in Willisau, 23.10.11

Die Familie Troxler lud ins schicke Städtchen Willisau ein. Nach einem feinen Grillmittagessen im Kirchgemeindehaus verbrachte die grosse CUORE MATTO-Gruppe einen speziellen Nachmittag im Flaschenmuseum, das vor allem dank dessen Besitzer Seppi Stadelmann noch lange in Erinnerung bleiben wird.



Adventshöck in Zürich, 04.12.11

Wie jedes Jahr liessen viele Betroffene und ihre Angehörigen das Kalenderjahr in Zürich am traditionellen Adventshöck ausklingen. Paula und André Birri verwöhnten die Anwesenden mit einem herrlichen Raclette und es wurde rege geplaudert, gelacht und ausgetauscht.



Ferienwoche in Contra TI



Natürlich durfte auch 2011 die CUORE MATTO-Ferienwoche nicht fehlen. Vom 28. August bis 3. September reisten rund 30 Teilnehmer ins Tessin. Bei herrlichem Wetter genoss die Gruppe die beeindruckende Aussicht aus dem Ferienhaus in Contra, schätzte die Stunden unter Betroffenen, liess sich von Beat und Ursi

Schneider verwöhnen und honorierte die gute Organisation durch das Ferienwochen-Organisationskomitee. Ausflüge führten zu den einzigen schweizer Reisefeldern im Maggiadelta von Ascona, auf eine Wanderung ins wunderschöne

Verzasca-Tal, in die Falknerei nach Locarno, auf die berühmte Piazza Grande und auf den Hausberg von Locarno, Cardada.



Weitere Aktivitäten

Am 24. August traf sich eine kleine Gruppe Cuori Matti in Bern, wo der Zirkus Knie gastierte. Der Grund des Zirkusbesuchs war unser Mitglied des Patronatskomitees, René Rindlisbacher, der zusammen mit seinem Partner als Duo Edelmais Teil des Programmes war. Er empfing die Gruppe persönlich vor der Vorstellung und es wurde ein vergnüglicher und unterhaltsamer Abend.

Herzblatt

Im vergangenen Vereinsjahr erschienen wie üblich 4 Ausgaben des Herzblatts, gemeinsame Vereinszeitschrift von CUORE MATTO und der Elternvereinigung für das herzkrankte Kind. Das Redaktionsteam veröffentlichte unter den Hauptthemen Psychologische Begleitung, Spitalvorbereitung, Feiertage im Spital und Diagnostik viele interessante Fachartikel und Erlebnisberichte, ergänzt mit Informationen und Berichten aus den Vereinsleben.

In Erinnerung



Am 5. Juli 2011 verstarb die Gründungs- und Ehrenpräsidentin von CUORE MATTO, Doris Zemp. Für die Mitglieder, den Vorstand, die Kardiologen und alle, die Doris kannten, kam die Nachricht sehr überraschend und löste grosse Bestürzung und Trauer aus. Doris war die treibende Kraft bei der Geburt unserer Vereinigung und baute CUORE MATTO während 8 Jahren als Präsidentin auf. Mit ihrem unglaublichen Charisma und Herzblut stand sie für die verrückten Herzen ein und krönte ihre Amtszeit 2004 mit einer perfekt organisierten europäischen Konferenz in der Schweiz, der „Open Hearts Conference“ in Morschach.

2007 durfte ich eine finanziell gesunde, überaus aktive und bestens vernetzte Patientenvereinigung von ihr übernehmen. Wir sind Doris unendlich dankbar für ihren enormen Einsatz zugunsten von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern. Ihre herzliche Art, ihr ansteckendes Lachen, ihre unerschöpflichen Ideen und ihre Freundschaft vermissen wir sehr, wir werden sie immer in unseren Herzen bewahren.

Danksagungen

Ich möchte allen Personen von Herzen danken, die sich im vergangenen Jahr für unsere Vereinigung und für Betroffene mit angeborenen Herzfehlern eingesetzt und viele Stunden ihrer Zeit geopfert haben. Speziell danke ich:

- Der Elternvereinigung für das herzkranken Kind mit der Präsidentin Susanne Mislin
- Procap, dem Verband von und für Menschen mit Handicap in der Schweiz
- der Marfan Stiftung Schweiz
- der Schweizerischen Herzstiftung mit der Geschäftsführerin Therese Junker
- ProRaris, der Allianz seltener Erkrankungen für eine sehr fruchtbare und partnerschaftliche Zusammenarbeit;
- Den Vorstandskolleginnen und -kollegen
- Monika Rüegg, unserer Sekretärin für ihren unermüdlichen Einsatz für CUORE MATTO und die gute Zusammenarbeit;
- Den Mitgliedern des Ferienwochen-Organisationskomitees
- der Arbeitsgruppe Infotreffen
- Petra Zannier und ihrem Maibummel-Team
- Marianne Troxler und ihrem Herbstausflug-Team
- Paula und André Birri für die äusserst professionelle und wertvolle Organisation der Mitgliederanlässe;
- Astrid Bühler und Sibylle Haller für die sehr persönlichen Geburtstagskarten an unsere Mitglieder;
- Dem Patronatskomitee
- den beratenden Kardiologen
- allen Fachpersonen, die mit uns zusammenarbeiten für ihre Unterstützung und ihr Herzblut;
- Den Geldgebern für das Vertrauen und die wichtige materielle Unterstützung von CUORE MATTO;
- Bei allen Mitgliedern
- bei allen wohlgesinnten Personen fürs entgegengebrachte Vertrauen und ihre Unterstützung.



Zürich, 31. März 2012

Die Präsidentin
Eva Troxler