

# Protokoll der 13. Mitgliederversammlung vom 31.03.2012

## Traktanden

1. Begrüssung
2. Wahl der Stimmenzähler
3. Protokoll der letzten GV (wurde im Herzblatt veröffentlicht)
4. Jahresbericht der Präsidentin
5. Rechnungsablage und Revisorenbericht
6. Budget
7. Bestätigungswahlen:

	Monique Kauer	Vorstandsmitglied
	Hans Bussmann	Revisor
8. Neuwahlen

	Cornelia Moser	Vorstandsmitglied
--	----------------	-------------------
9. Anträge
10. Rückblick und Ausblick

	Arbeitsgruppe Infotreffen
	Neuaufgabe Broschüre „Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler“
	Ferienwoche 2012 in Hallau
11. Verschiedenes
12. Schlusswort

## 1. Begrüssung

Um 13.30 Uhr kann die Präsidentin Eva Troxler 34 Mitglieder und 21 Solidarmitglieder und Gäste zur 13. Generalversammlung willkommen heissen. Entschuldigt sind 20 Mitglieder und 12 Solidarmitglieder und Gäste.

Die Präsidentin begrüsst speziell PD Dr. med. Markus Schwerzmann und Dr. Kerstin Wustmann von der Sprechstunde im Inselspital Bern sowie Prof. Dr. med. Alexander Kadner, Herzchirurg vom Inselspital Bern, Dr. med. Matthias Greutmann von der Sprechstunde am Universitätsspital Zürich, Frau Gaby Stoffel, Pflegeexpertin im Kinderspital Zürich, Frau Ramona Hämmerli und Frau Marika Kitschke, Pflegefachfrauen im Ambulatorium Kardiologie USZ, Frau Susanne Mislin, Präsidentin der Elternvereinigung für das herzkranken Kind, Herrn Max Niederer von der Firma Actelion und Ronnie Zemp, Sohn der verstorbenen Gründungs- und Ehrenpräsidentin Doris Zemp.

## 2. Wahl der Stimmenzähler

Als Stimmenzähler schlägt die Präsidentin Beat Schneider und Martin Kucera vor, welche einstimmig gewählt werden. Gemäss Statuten sind nur betroffene Mitglieder stimmberechtigt. Es wurden insgesamt 34 Stimmkarten verteilt.

Die Präsidentin weist auf die Nummerierung der Traktanden hin, da die 11 ausgelassen wurde. Es ist lediglich ein Schreibfehler, die Anzahl Traktanden bleibt unverändert. Die Traktandenliste wird einstimmig gutgeheissen.

## 3. Protokoll der letzten GV (wurde im Herzblatt veröffentlicht)

Das Protokoll der letzten Generalversammlung vom 9. April 2011 wurde im «Herzblatt», Juni-Ausgabe 2011, sowie im Internet unter [www.cuorematto.ch](http://www.cuorematto.ch) publiziert. Es wird einstimmig genehmigt und der Verfasserin Monique Kauer Müller verdankt.

#### **4. Jahresbericht der Präsidentin**

Die Präsidentin liest den Jahresbericht vor. Der Vorstand war den Turbulenzen der Herzfehlerauswirkungen ausgesetzt, blieb aber trotzdem aktiv. Die Vereinigung darf sich an einem Mitgliederzuwachs von 3% erfreuen, bei den Solidarmitgliedern waren es trotz 2 Austritten sogar 6 %. Zu den Jahreserfolgen zählen die Teilnahme am DACH-Symposium, welches alle 2 Jahre entweder in der Schweiz, Deutschland oder Österreich stattfindet und wo mit Fachleuten für angeborene Herzfehler im Erwachsenenalter Kontakte geknüpft werden konnten, sowie die Mitarbeit am Modul „Angeborene Herzfehler“ am BZ Pflege, Bern. Der Vorstand war ebenfalls am Tag der seltenen Krankheiten von ProRaris in Lausanne im Februar 2012 vertreten, sowie an der Etappe der „Tour de Coeur“, wo Vorstandsmitglied Mario Rämi mit seinem Rennvelo gemeinsam mit Kardiologen und Herzchirurgen unterwegs war. Auch folgte der Vorstand der Einladung zum Jubiläumsfest der Herzstiftung Olten und traf sich auf einen Informationsaustausch mit dem Gründer der Vereinigung Morbus Bechterew.

Die Präsidentin berichtet über die verschiedenen informativen und gesellschaftlichen Veranstaltungen der letzten 12 Monate und von der Ferienwoche im Sommer 2011, welche in Contra TI stattfand. An den gelungenen gesellschaftlichen Treffen trafen sich die Mitglieder im Mai in Graubünden, im Herbst in Willisau und am traditionellen Adventshöck in Zürich.

Das 4 Mal erschienene Herzblatt enthielt interessante Themen.

Schweren Herzens musste CUORE MATTO am 5. Juli 2011 von ihrer Gründungs- und Ehrenpräsidentin Doris Zemp für immer Abschied nehmen.

Die Präsidentin bedankt sich abschliessend bei allen Aktiven und Wohlgesinnten unserer Vereinigung für die grosse Unterstützung.

Der Jahresbericht wird einstimmig angenommen.

#### **5. Rechnungsablage und Revisorenbericht**

Der Kassier Mario Rämi präsentiert die Jahresrechnung 2011, welche per 31. Dezember mit einem Gewinn von CHF 17'577.01 abschloss, was eine 208% Abweichung vom Budget (CHF – 16'215.00) bedeutet. Der Kassier erläutert die geringe Budgetverwendung „Büromaterial andere“, worüber die Materialkosten der Info-Treffen verbucht werden. Die Versandporti vom Verein sind jetzt separat ausgewiesen und nicht mehr unter dem Posten Veranstaltung bzw. Sekretariat verbucht. Die Herzblattkosten 2011 werden aufgrund unseres Versäumnisses erst im 2012 an die EvhK überwiesen, wodurch die Position „Herzblatt“ unangetastet blieb. Traurig und doch sehr dankbar ist die Vereinigung für die grosszügigen Spenden in Erinnerung an Doris Zemp.

Die Kassenrevisoren Hans Bussmann und Dominik Auer haben die Rechnung geprüft. Hans Bussmann erläutert im Revisorenbericht, dass stichprobenweise Belege, Buchungen und Kontostände kontrolliert und die Rechnung für gut befunden wurde.

In der anschliessenden Abstimmung wird die Jahresrechnung 2011 ohne Gegenstimme genehmigt und dem Vorstand einstimmig Decharge erteilt.

Die Präsidentin verdankt dem Kassier und den Revisoren ihre Arbeit.

#### **6. Budget**

Der Kassier erläutert das Budget 2012. Die Position „Büromaterial andere“ und „Büromaterial Sekretariat“ werden neu zusammengelegt. Das Bestreben, eine Null bei der Position „Einzahlungen am Postschalter“ zu erreichen, ist unrealistisch, da es sich häufig um Spenden handelt. Geplant ist eine Datenbank zur Minderung des Arbeitsaufwandes des Vorstandes und Sekretariats sowie zur Datensicherung. Die Auslagen für das Herzblatt werden im 2012 doppelt so hoch sein wie in den vergangenen Jahren, da die Zahlung 2011

nachgeholt werden muss. Damit weist das Budget einen Aufwandüberschuss von CHF 31'915.00 aus.

Das Budget 2012 wird einstimmig angenommen.

### **7. Bestätigungswahlen**

Monique Kauer Müller, Vorstandsmitglied seit 2010, und Hans Bussmann, Revisor seit 2001, stellen sich gerne zur Wiederwahl.

Beide werden einstimmig für weitere zwei Jahre wiedergewählt.

Die Anwesenden gratulieren ihnen mit einem grossen Applaus.

### **8. Neuwahl**

Da einige Stimmen des Rücktrittes aus dem Vorstand zu hören sind, will man die Nachfolge sicherstellen und neuen Mitgliedern eine ausreichende Einarbeitungszeit ermöglichen. Der Vorstand schlägt Cornelia Moser, betroffenes Mitglied und Textildesignerin, zur Wahl in den Vorstand vor. Die Kandidatin kann leider an der Generalversammlung nicht persönlich anwesend sein, da sie ein besonderes Familienfest feiert. Die Präsidentin liest den Kandidaturbrief von Cornelia Moser vor.

Cornelia Moser wird in Abwesenheit einstimmig in den Vorstand gewählt und von der Präsidentin herzlich willkommen geheissen.

### **9. Anträge**

Es sind keine Anträge eingegangen.

### **10. Rückblick und Ausblick**

#### **Arbeitsgruppe Infotreffen**

Die Arbeitsgruppe Infotreffen konnte leider heute nicht vertreten sein und deshalb berichtet Noémi de Stoutz in Stellvertretung.

Sie berichtet über die Anlässe des letzten Geschäftsjahres: Familienplanung, Herzkatheter-Workshop, Herzschrittmacher/Defibrillatoren und die Rega-Besichtigung in Mollis. Im 2012 stehen die Info-Treffen Chi-Kung, am 8. September in Küsnacht/ZH und Vitamin D/Osteoporose am 10. November in Zürich bevor.

An den Themen 2013 wird noch gearbeitet, Vorschläge nimmt Noémi de Stoutz immer gerne entgegen.

Das Mitglied Karin Reich wird 2013 zur Arbeitsgruppe Infotreffen stossen, da Angelina Sprenger die Gruppe per Ende dieses Jahres verlassen wird. Eine Vakanz bleibt somit weiterhin bestehen und jede und jeder ist willkommen mitzumachen.

#### **Ferienwoche 2012 in Hallau**

Dominik Auer stellt die Ferienwoche vom 12.- 18. August 2012 vor, die nach Hallau führen wird. Die Kosten pro Teilnehmer betragen CHF 300.--. Er beschreibt das Haus „Berghof Hallau“ (war bis vor 12 Jahren ein Altersheim) mit seiner Einrichtung (Lift) und Aussicht, macht auf die schmackhafte Küche von Beat Schneider aufmerksam und zeigt einige Ausflugsziele. Er erinnert ausserdem an den Anmeldeschluss, der am 16. Juni 2012 ist.

#### **Neuaufgabe Broschüre „Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler“**

Im 2010 wurde von diversen Kardiologen eine grosse Menge an Broschüren bestellt. Nun ist sie beinahe vergriffen und somit geht die Broschüre in die 3. Auflage. Zurzeit werden die Texte redigiert. Portraitbilder werden anschliessend an die GV erstellt. Die neue Broschüre wird in Zusammenarbeit mit der Herzstiftung erarbeitet.

## **Projekte**

Im 2014 wird die Europäische Konferenz ECHG in der Schweiz durchgeführt. Zurzeit läuft der Aufruf nach Ressortverantwortlichen, welcher den Mitgliedern per Post zugestellt wurde. Für den Anlass selbst werden viele helfende Hände benötigt. Der Vorstand sowie die Ressortleiter werden sich erneut schriftlich bei den Mitgliedern melden.

Der Verein wächst stetig und die Öffentlichkeitsarbeit nimmt an Bedeutung zu, was den Vorstand sowie das Sekretariat zusätzlich belastet. Deshalb denkt der Vorstand an den Aufbau einer Geschäftsstelle, was ein mehrjähriges Projekt wird.

## **11. Verschiedenes**

Das Mitglied Priska Leutenegger zeigt ihre Beschäftigung, die sie neu aufgrund ihrer Herzeinschränkungen aufgenommen hat. Sie entdeckte das Sticken und hat in allen Variationen den Schriftzug des CUORE MATTO-Logos auf Frottiertücher und Handtaschen gestickt. Wer an Exemplaren interessiert ist, darf sich bei ihr melden. Weitere Verwendungen werden mit dem Vorstand besprochen.

Die Präsidentin teilt mit, dass die Stiftung Wunderlampe ebenfalls Wünsche für Erwachsene erfüllt. Prospekte liegen im Rahmen der Versammlung auf.

Die nächste Mitgliederversammlung findet am 6. April 2013 statt.

## **12. Schlusswort**

Das Schlusswort wird von Max Niederer, Aussendienstleiter der Firma Actelion gehalten. Er steht kurz vor der Pensionierung und freut sich besonders, als langjähriger Begleiter und Unterstützer von CUORE MATTO heute das Schlusswort halten zu dürfen.

Max Niederer erzählt, wie die Firma im 1997 von 4 Forschern gegründet wurde und sich bis heute zu einer Firma mit 2'500 Mitarbeitenden weltweit entwickelt hat. Er macht auf die Wichtigkeit der Öffentlichkeitsarbeit aufmerksam, erzählt vom Wandel, besonders aufgrund des politischen und gesellschaftlichen Drucks auf die Pharmaindustrie, und macht auf negative Auswirkungen aufmerksam, unter denen vor allem Forschungsprojekte für seltene Krankheiten leiden.

Max Niederer übergibt in einem Monat seinem Nachfolger, Herrn Pelzer, alle Aufgaben sowie seine Kenntnisse über CUORE MATTO. Er wünscht dem Vorstand, den Arbeitsgruppen und Mitgliedern, weiterhin mit dem gleichen Elan weiterzumachen.

Zum Abschluss bedankt sich die Präsidentin bei Dr. Greutmann und Dr. Schwerzmann stellvertretend für alle beratenden Kardiologen für ihre Unterstützung, Berichte, Vorträge sowie den täglichen Einsatz zugunsten von Menschen mit angeborenen Herzfehlern, bei allen Referenten, Helferinnen, Helfern und Kuchenbäckerinnen für ihre Bemühungen sowie bei der Kirchgemeinde St. Peter für das Gastrecht und lädt alle Anwesenden zum gemütlichen Beisammensein bei Kaffee und Kuchen ein.

Schluss der Mitgliederversammlung: 14.52 Uhr

Die Präsidentin:

Eva Troxler

Die Aktuarin:

Monique Kauer Müller