

CUORE MATTO – Jahresbericht 14. Vereinsjahr 2012/2013

Bericht der Präsidentin

Das Herz ist der Motor in uns, es ist der Antrieb des Lebens. Unermüdlich arbeitet es Tag für Tag, Woche für Woche, Jahr für Jahr. Auch Herzen mit einem Handicap geben ihr Bestes und arbeiten umso mehr und härter. Sie kämpfen von Geburt weg gegen Widerstände und überwinden tagtäglich Hindernisse. Diese Herzen sind bewundernswert, tapfer und zäh. Sie bewegen auch ihre Eigentümer dazu, tapfer und stark zu sein. Menschen mit einem angeborenem Herzfehler und ihre Herzen sind einzigartig und bemerkenswert. Seit ihrem Start ins Leben schlagen sie unter erschwerten Bedingungen und benötigen viel Energie und Kraft, um ihre Aufgabe zu erfüllen. Bei CUORE MATTO setzen Betroffene ihre kostbare Energie ein, um anderen Betroffenen Energie zu geben oder Energiesparen zu ermöglichen. Es braucht keine gegenseitigen Erklärungen für das sorgfältige Einteilen der eigenen Energie, alle erleben ähnliche Situationen. Das ist einer der Gründe für die grosse Solidarität und Vertrautheit unter den Betroffenen. Davon lebten auch die Vereinsaktivitäten von CUORE MATTO im vergangenen Jahr auf eindrückliche Weise. Einmal mehr fanden gut besuchte Anlässe statt, die in Erinnerung bleiben werden. Zudem konnte unsere Vereinigung wiederum kostbare Energie in die Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit bei Bevölkerung, Ärzten und Partnern stecken.

Mitgliederstruktur

Betroffene Mitglieder

	GV 2013		GV 2012
Total Mitglieder	179	+6%	169

	Vereinsjahr Apr.12-13	Vereinsjahr Apr.11-12
Mitgliederzuwachs	13	10
Austritte	0	4
Ausschluss	1	0
Verstorben	2	1

Solidarmitglieder

	GV 2013		GV 2012
Total Mitglieder	56	+6%	53

	Vereinsjahr Apr.12-13	Vereinsjahr Apr.11-12
Mitgliederzuwachs	3	5
Austritte	0	2

Jahresrechnung

Ein Wermutstropfen ist im 14. Vereinsjahr die zurückgegangene Spendenaktivität. Zukünftig wird darum mehr Energieaufwand für Fundraising nötig werden, um ausgeglichene Rechnungen präsentieren zu können. Das buchhalterische Jahr 2012 schliesst mit einem Verlust von CHF 21'948 ab, was um 32% (CHF 10'417) besser ausfällt als budgetiert. Glücklicherweise kann CUORE MATTO von einem guten finanziellen Polster zehren und kommt durch die negative Rechnung nicht in Schwierigkeiten. Einsicht in die Jahresrechnung kann beim Vorstand beantragt werden.

Jahreserfolge

EuroHearts 2012 in Kopenhagen, Dänemark

Vom 30.07.12 bis 03.08.12 fand die zweijährliche europäische Konferenz der Erwachsenen mit angeborenem Herzfehlern unter dem Motto 'Generations of Hearts' statt. Eine grosse Schweizer Delegation mit 6 Frauen und 2 Männern als Familienanhang reiste nach Dänemark, um dem interessanten



Programme mit Themen wie Spätkomplikationen, Transition, Schwangerschaft, Sport oder Kommunikation und Fundraising in den Länderorganisationen zu folgen. Auch die europäische Zusammenarbeit wurde diskutiert. Zu guter Letzt bewarb sich die Schweiz für die Austragung der nächsten Konferenz im 2014, was einstimmig angenommen wurde. In Kopenhagen waren bereits 2 Mitglieder des Organisationskomitees dabei, die daraufhin sofort mit den Vorbereitungen starteten. Caroline Süess, Jolanda Niedermann, Grace Schatz und Karin Christensen, die das Organisationskomitee für die Konferenz 2014 bilden, konnten bis heute schon einige Erfolge bekanntgeben. Die EuroHearts Conference 2014 wird vom 20. bis 26. Juli 2014 unter dem Motto



'Tough Hearts' im Bildungs- und Begegnungszentrum Eckstein in Baar stattfinden.

3. Auflage der Broschüre 'Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler'



Im September 2012 erschien unter dem Herausgeber Schweizerische Herzstiftung die 3. Auflage der Broschüre 'Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler'. CUORE MATTO beteiligte sich aktiv an der langen Vorbereitungszeit. Professor Hugo Saner koordinierte und leitete

zusammen mit Noémi de Stoutz die Überarbeitung der Texte durch die Fachleute. Die porträtierten Mitglieder verfassten oder ergänzten ihre ganz persönlichen Herzgeschichten. Es entstand eine reichhaltige, interessante, informative und umfassende Informationsbroschüre über das Leben mit einem angeborenen Herzfehler, vielen herzlichen Dank allen Beteiligten.

Teilnahmen und Aktivitäten des Vorstandes

Zürcher Review Kurs in Klinischer Kardiologie

Im April 2012 nahm Noémi de Stoutz am jährlich stattfindenden Review Kurs, organisiert durch Prof. Dr. med. Christine Attenhofer, teil. Neben dem Besuch von Fachvorträgen zu angeborenen Herzfehlern konnte sie die Beziehungen unserer Vereinigung mit den spezialisierten GUCH-Kardiologen pflegen und vertiefen.

SGK-Kongress in Lausanne

Im Juni 2012 am jährlichen Kongress der Schweizerischen Gesellschaft für Kardiologie zum Thema 'Frau und Herz' war der Vorstand an der Pflegesession durch einen Vortrag der Präsidentin und durch Noémi de Stoutz als WATCH-Mitglied an deren Jahresversammlung aktiv vertreten.

ECHG Working Group 2012 bis 2014

An der EuroHearts 2012 wurden die Mitglieder der European Congenital Heart Groups, kurz ECHG, für zwei Jahre Amtsdauer gewählt. CUORE MATTO ist durch Monique Kauer in diesem Gremium vertreten, das auf europäischer Ebene diverse Themen bearbeitet und einen Austausch unter den Länderorganisationen ermöglicht.

Tag der seltenen Krankheiten von ProRaris

Im März 2013 vertrat eine Vorstandsdelegation unsere Vereinigung am 3. internationalen Tag der seltenen Krankheiten in Zürich. Der Anlass wurde

von ProRaris organisiert, der Allianz seltener Krankheiten, bei der CUORE MATTO Mitglied ist.

Arbeitsgruppe europäische Vereinigung der Kinderkardiologen in Köln

Ebenfalls im März 2013 nahm Noémi de Stoutz am Treffen der psychosozialen Arbeitsgruppe der europäischen Kinderkardiologen-Vereinigung in Köln teil. Dabei konnte sie wichtige europäische Kontakte knüpfen.

Weitere Aktivitäten

Im Oktober 2012 fand in Diepoldsau Nili's Charity Party zugunsten von CUORE MATTO statt. Eine Vertretung vom Vorstand, unterstützt durch Mitglieder, war durch einen Stand präsent und informierte über das Leben mit einem angeborenen Herzfehler und über unsere Vereinigung.

Der Vorstand traf sich im Vereinsjahr 2012 / 2013 zu 6 Vorstandssitzungen.

Aktivitäten für Mitglieder

Informative Treffen

Seit Jahren finden pro Vereinsjahr 4 informative Anlässe statt, was auch für das vergangene Jahr zutrifft. Die Arbeitsgruppe Infotreffen organisiert die Treffen jeweils selbständig und rundum zufriedenstellend.

Chi Kung, 02.09.12: Eine grosse Gruppe interessierter Mitglieder reiste im November nach Küsnacht am Zürichsee, um sich zu bewegen. Sie



lernten das asiatische, ganzheitliche Körpertraining Chi Kung kennen, das sehr gut auf die individuelle Situation angepasst werden kann und sich daher für Leute mit angeborenem Herzfehler eignet.

Vitamin D / Osteoporose 10.11.12: Im Unispital Zürich erzählte Dr. Andreas Egli mehr zum Vitamin D und dessen Auswirkungen vor allem in Form von Osteoporose.

Normalherzige verstehen, 02.02.13: Im Februar war CUORE MATTO zu Gast bei der Spezialapotheke MediService in Zuchwil. In den Firmenräumlichkeiten nahm uns Patienten-Coach Cristina Galfetti mit ins Thema 'Normalherzige verstehen'. Es wurde ein spannender Austausch unter Betroffenen über Erlebnisse und den Umgang mit Situationen im Alltag, die durch die

Auswirkungen des Herzfehlers entstehen. Zudem genossen die Anwesenden ein reichhaltiges Buffet, offeriert von MediService.

Spitalvorbereitung, 02.03.13: Einmal mehr wurde CUORE MATTO im März vom Inselspital nach Bern eingeladen. Dr. M. Schwerzmann und sein Team beleuchteten das Thema Spitalvorbereitung von der medizinischen, der sozialen und der psychologischen Seite. Daneben entstanden rege Gespräche bei einer herrlichen Zwischenverpflegung.

Gesellschaftliche Treffen

Maibummel im Emmental, 06.05.12: Eine grosse Gruppe Cuori Matti und ihre Angehörigen reisten im Mai ins Emmental, um eine neue Facette dieser



Gegend kennen-zulernen. Diesmal führte uns Elisabeth Leuenberger nach Trub. Auf einem Emmentaler Bauernhof gab es ein reichhaltiges Mittagessen und

anschliessend folgte die Dorfführung durch das schmucke Trub. Zum Dessert fand der Maibummel-Ausklang in der Kambly Guetzlifabrik in Trubschachen statt, wo die Bäuche vollends vollgepackt wurden.

Herbstausflug in Basel, 30.09.12: Der Herbstausflug 2012 führte nach Basel. Auf dem grossen Areal der Grün80 traf sich die gemütliche Gruppe zuerst zum Mittagessen, das von Paula Birri und Eva Wohler organisiert wurde. Anschliessend schwärmten die Teilnehmer aus, um das grosse Angebot des Parks im Grünen auszukosten. Da verweilte man z.B. im Medizinpflanzengarten oder mass sich beim Minigolf-Turnier.



Adventshöck in Zürich, 02.12.12: Das CUORE MATTO-Kalenderjahr 2012 endete traditionsgemäss mit dem Racletteplausch am Adventshöck. Paula und André Birri verwöhnten die traditionell grösste Gruppe Cuori Matti kulinarisch und alle genossen das gemütliche Zusammensein.



Ferienwoche in Hallau SH

Vom 12. bis 18. August 2012 führte die Ferienwoche in einen Teil der Schweiz, den viele Teilnehmer das

erste Mal besuchten, nämlich in den Kanton Schaffhausen. Die rund 30 Ferienhungrigen quartierten sich im Berghof Hallau ein, einem



gemütlichen Ferienhaus mitten auf dem Bauernhof. Die grössten Attraktionen waren schon bald die jungen Katzen, die neugierigen Schweine und die Geissenschar. Einmal mehr herrschte die ganze Woche herrliches und warmes Sommerwetter, was alle sehr genossen. So lernte die Gruppe das Dörfchen Hallau näher kennen, schaute einem Glasbläser über die Schultern, genoss die nahe Badi oder besuchte beim tollen Küchenteam einen Kochworkshop. Ausflüge führten mit einem

Rheinschiff nach Stein am Rhein ins historische Städtchen und das Kloster St. Georgen, ins Römerbad Julio Magnus und auf eine Bahnfahrt mit der Sauschwänzle-



bahn in Deutschland und per altem Schulbus nach Schaffhausen, wo uns der Munot



Wächter Geheimnisse der berühmten Festung erzählte. Einmal mehr verwöhnten Ursi und Beat Schneider mit Unterstützung von Patrick Pfenninger die glücklichen Teilnehmer kulinarisch hochstehend. Zudem organisierte das Ferienwochen-Organisationskomitee eine wunderbare Woche zum Geniessen.

Weitere Aktivitäten

Im Januar trafen sich die engagierten Helferinnen und Helfer von CUORE MATTO in Olten zum gemütlichen Helferessen als kleines Dankeschön für ihren grossen Einsatz.

Herzblatt

Gemeinsam mit der Elternvereinigung für das herzkranken Kind erschienen vier Ausgaben des Herzblatts. Unter den Themen Diagnostik, Herzfehler auf Reisen, Impfen sowie Herzfehler und

Hobby konnte man viele eindrückliche Erfahrungsberichte, informative Fachberichte und vielseitige Vereinsinformationen lesen.

In Erinnerung

Leider war auch im vergangenen Vereinsjahr Freud und Leid nahe beieinander. So mussten wir neben all den schönen Erlebnissen auch Abschied nehmen. Im Januar verstarb Sybille Haller mit 38 Jahren. Sie gehörte fest zu CUORE MATTO, war sie doch Gründungs- und Vorstandsmitglied der ersten Stunde. Zudem nahm sie rege an Anlässen und viele Jahre an den Ferienwochen teil. Zudem schrieb sie für viele Jahre allen Mitgliedern Geburtstagskarten im Namen von CUORE MATTO, womit sie viel Freude bereitete. Wir werden Sibylle in guter Erinnerung behalten und die vielen gemeinsamen Erlebnisse mit ihr sicher noch oft aufleben lassen.

Danksagungen

Die vielen freiwilligen Einsatzstunden und die umfangreiche geschenkte Energie, die unserer Vereinigung im letzten Vereinsjahr zugutekamen, sind nicht selbstverständlich. CUORE MATTO lebt dank diesen engagierten Personen, darum möchte ich ein riesiges Dankeschön aussprechen.

Speziell danke ich:

- Der Elternvereinigung für das herzkranken Kind mit der Präsidentin Susanne Mislin
- Den Institutionen Procap und Marfan Stiftung Schweiz
- Der Schweizerischen Herzstiftung mit der Geschäftsführerin Therese Junker
- ProRaris, der Allianz seltener Erkrankungen für die gute und wertvolle Zusammenarbeit;
- Den Vorstandskolleginnen und -kollegen
- Monika Rüegg, unserer unverzichtbaren Sekretärin

für ihren riesigen Einsatz zugunsten von CUORE MATTO und die stets gute Zusammenarbeit;

- Den Mitgliedern des Ferienwochen-OKs
- der Arbeitsgruppe Infotreffen
- Lisi Leuenberger vom Maibummel-Team
- Eva Wohler vom Herbstausflugs-Team
- Paula und André Birri

für die gelungene Organisation der Mitgliederanlässe und ihrem Einsatz mit viel Herzblut;

- Astrid Bühler und neu Nicole Hallauer

für die schönen und lieben Geburtstagskarten an unsere Mitglieder;

- Dem Patronatskomitee
- den beratenden und befreundeten Kardiologen
- den diversen Fachleuten

für ihre grosse Unterstützung und die gute Zusammenarbeit;

- Den Spendern und Gönnern

für das Vertrauen und ihren Beitrag;

- Allen Mitgliedern und wohlgesinnten Personen für ihren Goodwill, ihr Vertrauen und ihre Unterstützung.



Zürich, 06. April 2013

Die Präsidentin Eva Troxler