



Jahresbericht des Vorstandes über das 15. Vereinsjahr 2013/2014

"Das Herz ist der Motor in uns, es ist der Antrieb des Lebens." So begann der Jahresbericht, den unsere Präsidentin Eva Troxler vor einem Jahr an der Mitgliederversammlung 2013 vorlas.

Dass unsere zähen, kampfwilligen und starken Herzen schlagen, ist nie selbstverständlich. Sie sind dafür immer wieder abhängig von ihrer je eigenen Bauart und Geschichte, von inneren und äusseren Einflüssen und von der Sorge, die wir ihnen tragen. Dazu gehört ein haushälterischer Umgang mit Energie, also ein Gleichgewicht zwischen Anstrengung und Ruhe, Arbeit und Erholung.

Das Ziel ist es aber, zu LEBEN, nicht nur einfach zu existieren. Also das Beste aus sich und seiner Zeit zu machen und den Preis zu bezahlen für das Wertvolle, das man manchmal erst beim Überschreiten der eigenen Grenzen erleben darf.

Der heutige Bericht handelt von einem Vereinsjahr, das stark durch die Grenzen unserer "Motoren" geprägt war, insbesondere durch Eva Troxlers unerwarteten Tod. Wir leben in einer Gesellschaft, die den plötzlichen Herztod gern als Glücksfall sieht, weil man "nichts mitbekomme". Wer zurückbleibt, ist aber mit vielen Konsequenzen konfrontiert.

So hat CUORE MATTO als Vereinigung und jedes einzelne seiner Mitglieder ein schärferes Bewusstsein entwickelt für die Vergänglichkeit des Lebens, was Unsicherheiten und Ängste auslöste, aber auch "jetzt-erst-recht"-Reaktionen. Manches konnten wir nun nicht mehr im gewünschten Tempo vorantreiben, einige Pendenzen mussten wir liegenlassen, Prioritäten verschieben und anderes ganz kurzfristig und improvisiert erledigen.

Eindrücklich war die grosse Welle der Solidarität innerhalb der Vereinigung und von unseren Partnern und Freunden. Es ist zu früh, um das Vereinsjahr 2013/14 objektiv zu bewerten, es war aber ohne jeden Zweifel ein historisches Jahr.

Mitgliederstruktur

Betroffene Mitglieder			
	GV 2014		GV 2013
Total Mitglieder	180	+1 %	179
	Vereinsjahr April 13-14		Vereinsjahr April 12-13
Mitgliederzuwachs	5		13
Austritte	1		0
Ausschluss	0		1
Verstorben	3		2
Solidarmitglieder			
	GV 2014		GV 2013
Total Mitglieder	56	0%	56
	Vereinsjahr April 13-14		Vereinsjahr April 12-13
Mitgliederzuwachs	0		3
Austritte	0		0

Jahresrechnung

Gegenüber dem Vorjahr hat die Spendenaktivität wieder deutlich zugenommen. Einerseits haben wir ein sehr aktives Fundraising betrieben im Hinblick auf die europäische Konferenz, was aber nicht in der Buchhaltung der Vereinigung erscheint. Andererseits gab es Spendenaufrufe zugunsten von CUORE MATTO anlässlich verschiedener Todesfälle. Das buchhalterische Jahr schliesst mit einem Verlust von CHF 15'848.51 ab, was um 62% (CHF 26'067) besser ausfällt als budgetiert. Wir besitzen heute ein gutes Polster, das im neuen Jahr ein paar grössere Investitionen in statutarisch vorgesehene Zwecke erlaubt. Einsicht in die Jahresrechnung kann beim Vorstand beantragt werden.

Jahreserfolge

Es ist nicht ganz einfach, Erfolge unserer Vereinigung zu identifizieren in diesem Jahr, das uns vor grosse, unerwartete Herausforderungen stellte. Wir waren weitgehend mit uns selbst beschäftigt, also damit, die Turbulenzen erfolgreich zu überstehen.

Der Vorstand musste sich nach Eva Troxlers Tod innert kurzer Zeit neu organisieren, um möglichst allen Pendenzen und Verpflichtungen nach aussen gerecht zu werden.

Gleichzeitig stieg die Homepage aus und es mussten Mittel und Wege gefunden werden, um die Kommunikation aufrecht zu erhalten und einen Ersatz zu schaffen.

Die Vorbereitungen für die internationale Konferenz nahmen ebenfalls Kräfte in Anspruch, die erst im Lauf des kommenden Sommers ihre Erfolge zeigen werden.

Für die Mitglieder waren Treffen vorgesehen, die zum grössten Teil durchgeführt werden konnten und Aspekte der gegenseitigen Unterstützung nahmen dieses Jahr einen besonders grossen Raum ein.

CUORE MATTO darf es aber sicher als Erfolg verbuchen, dass um uns herum Entwicklungen zu beobachten sind, an denen die Vereinigung CUORE MATTO und einzelne Cuori Matti nicht ganz unschuldig sind:

So zeigt sich, dass Anregungen aus CUORE MATTO in Fachkreisen aufgenommen werden: Am Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Lausanne wird eine Pilotstudie durchgeführt, die für den Kanton Waadt erste Zahlen liefern soll über die Häufigkeit von Herzfehlern und über die medizinische Versorgung je nach Alter.

Die Themen rund ums Lebensende sind den Trägern von Herzfehlern eher wichtiger als ihren Ärzten. Das Interesse dafür wird aber grösser und sie kommen im deutschsprachigen Raum zunehmend an kardiologischen Kongressen zur Sprache.

Und schliesslich hat das kardiologische Spezialfach der Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler innert einem Jahr an drei Schweizer Universitäten eine bisher nie dagewesene Anerkennung erlangt:

Zwei unserer Spezialärzte sind zu Privatdozenten, einer zum Professor ernannt worden. Wir gratulieren Dr. Matthias Greutmann, Dr. Daniel Tobler und Professor Markus Schwerzmann ganz herzlich!

Teilnahmen und Aktivitäten des Vorstandes

Zürcher Review-Kurs Kardiologie

Im April 2013 nahm Noémi de Stoutz am Zürcher Review Kurs Kardiologie teil, der unter anderem angeborene Herzfehler zum Thema hatte und Gelegenheit zu Gesprächen mit Fachleuten und Vertretern unserer Partner und Spender bot.

SGK-Kongress in Lugano

Im Juni 2013 nahm Noémi de Stoutz am Jahreskongress der schweizerischen Gesellschaft für Kardiologie in Lugano teil. Sie durfte die GUCH-Kardiologen über den aktuellen Stand der Vorbereitungen der EuroHearts-Konferenz informieren, Gespräche mit einigen Referenten führen und weitere Kontakte pflegen.

Cardiovasc – Netzwerktreffen

Das Netzwerk der Gesellschaften und Institutionen, die sich mit Herzkrankheiten befassen, führte ein Netzwerktreffen durch zum Thema eines nationalen Herzkreislaufprogramms.

Noémi de Stoutz nahm daran teil obwohl angeborene Herzfehler in diesem Programm komplett ausgeblendet sind. Während der Pausen hatte Noémi aber Gelegenheit, mit einigen Partnern zu sprechen und Projekte voranzubringen.

Davoser Kongress der medizinischen Praxisassistentinnen

Am Davoser Kongress des Schweizerischen Verbandes der medizinischen Praxisassistentinnen im Oktober 2013 nahmen Noémi de Stoutz und Anja Hahn teil. Noémi war eingeladen, einen Vortrag über "Alltagsorgen mit angeborenen Herzfehlern" zu halten. Das Thema des ganzen Kongresses war die Pädiatrie, sodass Noémi den Bogen spannte von der Geburt bis zum Lebensende und die Alltagsorgen aller Beteiligten, also der Betroffenen wie des Umfeldes ansprach.

Präsentationen von CUORE MATTO

Die Vereinigung hat sich an verschiedenen Anlässen mit einem Stand und einer Delegation von Mitgliedern präsentiert.

Im April 2013 waren wir am Bündner Gesundheitsforum eingeladen, uns der Bevölkerung zu präsentieren zusammen mit den Kliniken und Institutionen, die im Kanton für Herzkrankte aktiv sind.

Am Tag der seltenen Krankheiten, den ProRaris im Februar 2014 in Bern durchführte, war CUORE MATTO wieder mit einer kleinen Delegation und einem Stand präsent. Zwar sind Herzfehler nicht wirklich selten, umgekehrt gehören Herzfehler zum Krankheitsbild vieler seltener, genetischer Krankheiten dazu.



Im Oktober 2013 war CUORE MATTO eingeladen, sich der Inner Wheel Sektion Zürich Unterland zu präsentieren. Inner Wheel ist eine weltweite Frauenorganisation mit engen Verbindungen zum Rotary-Club und einem sozialen Engagement, das auch für uns nach dem Vortrag von Noémi de Stoutz in Form einer grosszügigen Spende zum Ausdruck kam.

Der Vorstand führte 7 Sitzungen durch, davon zwei ausserordentliche im Juli und August die nötig wurden, um die Vakanz im Präsidium zu kompensieren.

Aktivitäten für Mitglieder

Infotreffen

Im Vereinsjahr 2013-14 wurden drei Infotreffen durchgeführt. Ein viertes war geplant, musste aber kurzfristig abgesagt werden. Das war höhere Gewalt und lag nicht an der Arbeitsgruppe, die mit dem gewohnten Engagement alles organisiert und uns ein anregendes, interessantes Programm geboten hat.

News zur IV, 31.08.13: Da es immer wieder IV-Revisionen gibt, haben wir immer wieder Anlass, uns über neue Gegebenheiten zu orientieren. Eine beträchtliche Gruppe von Cuori Matti konnte Ende August in Olten die Erklärungen des Chefjuristen von Procap verfolgen und Fragen stellen.

Pilates, 9.11.13: Eine deutlich kleinere Gruppe nahm im November den Weg ins Glarnerland unter die Füsse, um die Trainingsmethode Pilates kennen zu lernen. Pilates richtig ausgeführt, kräftigt ohne viel Aufwand wichtige Muskelgruppen, die gern vernachlässigt werden.

Erwachsenenschutzrecht, 8.2.14: Das Infotreffen über das neue Erwachsenenschutzrecht scheiterte an der grossen Aktualität des Themas: mit dem neuen Recht sind noch zu wenig

Erfahrungen gemacht worden. Aber aufgeschoben ist nicht aufgehoben, das Thema wird auf einem zukünftigen Programm wieder erscheinen.

Was ich liebe/hasse an meinem Herzfehler, 8.3.14: Die Einstellung zum eigenen Herzfehler war Thema eines Infotreffens mit Patienten-Coach Cristina Galfetti, zu dem uns die Spezialapotheke MediService nach Zuchwil einlud. Nach einem Inputreferat und einem feinen Essen diskutierten wir in Gruppen darüber, wie die Herzfehler unser Leben prägen ohne uns ganz auszumachen und was die negativen, aber durchaus auch positiven Seiten davon sind.

Gesellschaftliche Treffen

Maibummel in der Kartause Ittingen, 26.5.13:

Warme Kleidung und ein Regenschutz waren gefragt am Maibummel, den viele Cuori Matti mit Kind und Kegel in die Kartause Ittingen unternahmen. Das garstige Wetter hielt niemanden vom Auskundschaften der grossen Anlage ab und spielte schon gar keine Rolle mehr, als wir das Leben der Kartäuser bei einer Führung kennenlernen durften. Bei einem urchigen Mittagessen wärmte man sich wieder auf und hatte schliesslich noch Zeit, den Hofladen unsicher zu machen.



Herbstaussflug auf der Kyburg, 29.9.13:

Auch beim Herbstaussflug scheint Petrus geschlafen zu haben – die Cuori Matti trafen sich im Dorf Kyburg zum feinen Mittagessen in einem Wintergarten, der zum Glück beheizt und durchaus gemütlich war. Danach ging es zu Fuss das kurze Stück bis zur Burg, die viele Einblicke ins mittelalterliche Leben erlaubt. Wir mussten aber erfahren, dass die berühmterühmte eiserne Jungfrau gar nie so zum Einsatz kam wie man lange glaubte. Zum Schluss fand man sich im Kirchgemeindehaus zusammen und degustierte den Käse, den wir in der Ferienwoche gemacht hatten.

Adventshöck, 1.12.13:

Das Raclette-Essen mit anschliessendem Dessertbuffet gehört inzwischen zu den festen Traditionen. Zahlreiche Cuori Matti strömten in den Gemeinschaftsraum Tiefenbrunnen und liessen einmal mehr das Jahr gemütlich ausklingen.



Ferienwoche



Sonniges Wetter mit einigen abendlichen Gewittern, ein ausgesprochen praktisches und gemütliches Gruppenhaus in Teufen im Kanton Appenzell, ein ausgewogenes Programm mit Besichtigungen, Ausflügen, Wanderungen, Ruhezeiten und abendlichem Spiel und Spass, sowie eine Abfolge kulinarischer Highlights, das durften die Teilnehmer erwarten, die am 14. Juli anreisten. Am Mittwoch 17. Juli überraschte uns der Tod unserer Präsidentin und lebenslustigen Freundin Eva Troxler. Nach den ersten Momenten der Erstarrung erlebten die Anwesenden gegenseitige Zuwendung, Trost und Unterstützung. Die grosse Mehrheit beschloss, auch den Rest der

Woche noch miteinander zu verbringen und gemeinsam die ersten Schritte der Verarbeitung zu gehen.

Weitere Aktivitäten

Ohne die vielen freiwilligen Helfer könnte CUORE MATTO nicht funktionieren, und dem Vorstand liegt daran, sich für all diese Hilfe zu bedanken. Ein Abendessen am 4.1.14 in Olten, im Beizli des Autors Alex Capus vereinigte all jene HelferInnen, die kommen konnten. Die übrigen erhielten das neueste Buch von Alex Capus.

Herzblatt



Wiederum haben CUORE MATTO und die Elternvereinigung für das Herzkranken Kind zusammen vier Herzblatt-Nummern herausgegeben. Die Themen Fremdbetreuung, Ernährung, Herzrhythmusstörungen und unterstützende Therapien wurden aus Sicht von Eltern, von erwachsenen Betroffenen und von Fachleuten behandelt, zusätzlich nutzten beide Vereinigungen die Plattform für ihre Berichte und Mitteilungen.

In Erinnerung

Von drei Mitgliedern mussten wir uns seit der letzten Generalversammlung verabschieden.

Eva Wohler, die langjährige Leiterin der Arbeitsgruppe Infotreffen, hatte zunehmend mit gesundheitlichen Einschränkungen zu kämpfen gehabt, denen sie mit ihrem zähen Willen noch viel Lebensqualität abzuringen wusste. Im Juni 2014 verstarb sie im Schlaf. Wir werden uns gern an ihre diskrete und freundliche Art erinnern.



Mit dem Hinschied der amtierenden Präsidentin Eva Troxler verlor CUORE MATTO im Juli sehr viel. Unter ihrer kompetenten Führung konnte die Vereinigung steigende Mitgliederzahlen und eine zunehmende Bekanntheit erreichen und ein paar wichtige Hürden nehmen. Eva hatte ihren Rücktritt auf den heutigen Tag angekündigt, denn sie steckte voller Pläne und hoffte, die Treffen mit anderen Cuori Matti in Zukunft einfach nur geniessen zu können. Wir vermissen sie sehr, doch irgendwie ist sie immer mit dabei.

Auch Astrid Horvath hat uns für immer verlassen, nachdem sie nur wenige Jahre Mitglied gewesen war. Obwohl ihre Gesundheit ihr nur selten die Teilnahme an Treffen erlaubte, konnte sie ein starkes Zugehörigkeitsgefühl entwickeln und sich an dem Verständnis freuen, das nur zwischen Cuori Matti möglich ist. Wer sie gekannt hat, wird noch lange ihr unbändiges Lachen hören.



Danksagungen

CUORE MATTO kann Jugendlichen und Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler vieles bieten. Dafür ist die Vereinigung angewiesen auf sehr viel konkrete Unterstützung.

Eine eindruckliche Liste von Menschen stellen sich zur Verfügung und schenken uns viele Stunden der freiwilligen Mitarbeit; viel Energie, Fantasie und Sachverstand; ihre kulinarischen, gestalterischen und sprachlichen Künste; finanzielle Mittel, Gastfreundschaft, Beziehungsnetze. Unser riesengrosser Dank geht an sie alle!

Besonders erwähnen möchten wir:

Partnerorganisationen

- Die Elternvereinigung für das herzkrankte Kind mit ihrer Präsidentin Susanne Mislin
 - Die Schweizerische Herzstiftung und ihre Geschäftsführerin Frau Theres Junker
 - Die Herzstiftung Olten, die Marfanstiftung, den Verband Procap, die Allianz ProRaris
- Sie alle spielen im Leben von CUORE MATTO eine wichtige Rolle.

Eigene Gremien

- Die Vorstandsmitglieder, die zusammengedrückt sind und ihr Bestes für die Vereinigung gegeben haben
- Monika Rüegg, die unser Sekretariat führt und uns durch Dick und Dünn unterstützt
- Die Arbeitsgruppe Infotreffen, die uns ein ausgewogenes und interessantes Programm geboten hat
- Andreas Meyer sowie Paula und André Birri für ihren grossen Einsatz bei der Organisation der gesellschaftlichen Treffen
- Das Ferienwochen-OK, das Küchen- und das Notfallteam - sie haben aus der diesjährigen Ferienwoche das Bestmögliche gemacht.
- Markus Graf und Martin Kucera, unsere beiden Webmasters, ohne deren Hilfe wir noch weit von einer Lösung der Homepageprobleme entfernt wären
- Astrid Bühler und Nicole Hallauer, das Dream-Team für Herstellung und Versand der Geburtstagskärtchen
- Das Konferenz-OK, das konsequent, zuverlässig und zäh die EuroHearts-Konferenz vorbereitet

Fachkreise

- Das Patronatskomitee
- Die beratenden und befreundeten Kardiologen
- All die anderen Fachleute

Von ihrer Kompetenz durften wir profitieren bei Fachfragen, bei Infotreffen, wie auch bei Führungen und Ausflügen

- Den Hauswart der Gruppenunterkunft Teufen, das Care-Team beider Appenzell und alle Partner und Freunde, die uns beim Hinschied von Eva Troxler mit Wort und Tat unterstützt haben
- Die Gönner, Spender und Sponsoren, die die Vereinigung und/oder den internationalen Kongress unterstützen und uns ihr Vertrauen schenken.
- Fr. Marlies Nussbaumer vom Belvoirpark, für die Unterstützung bei der Durchführung dieser Mitgliederversammlung.

Allen Mitgliedern und allen uns wohlgesinnten Personen danken wir von Herzen für ihre Unterstützung.

Zürich, 5. April 2014
Der Vorstand

