

CUORE MATTO – Jahresbericht 19. Vereinsjahr 2018

Liebe Mitglieder, Solitarmitglieder und Gäste

Schon ist wieder ein Jahr. Ziemlich genau vor einem Jahr haben wir vom Jubiläums OK das Programm für das Jubiläumsjahr 2019 vorgestellt bekommen. Der erste Höhepunkt fand schon am 2. März statt. Mit 80 Gäste, 30 Musiker und unzähligen Helfer, war der Benefizanlass ein riesengrosser Erfolg. Für den gelungen Anlass bedanke ich mich bei allen, die einen grossen Einsatz und mit einer riesen grossen Freude mitgearbeitet haben, denjenigen die im Vorfeld all die Vorarbeit geleistet haben und ganz besonders meiner Frau Ursi, die sehr viel Zeit auf mich verzichten musste, während der ganzen Organisation. Die paar Schlaflosen Nächte und der Aufwand von ca 180 Stunden nebst dem 100 % Job hat sich sehr gelohnt. Unter dem Strich bleibt ein schöner vierstelligen Betrag als Reingewinn und immer wieder, wenn ich daran denke ein riesengrosses Lächeln auf meinen Lippen übrig.

Mitgliederstruktur

Jahresrechnung

Die Jahresrechnung schliesst mit einem Verlust von 5145.- Franken ab. Weiter Erklärung wird unser Kassier im Traktaten Kasse geben.

Teilnahmen und Vorstandaktivitäten

Der Vorstand hielt 5 Sitzungen ab, nahmen an den Generalversammlungen von Herznetz, EVHK und INRswiss teil. Noèmi hat den Vorstand bei der Pro Raris GV vertreten. Astrid, Grace und Luca nahmen an der europäischen Konferenz in Helsinki teil. Vier Vorstandsmitglieder haben neben dem Amt noch weitere Aufgaben übernommen. Gesamthaft ist der Aufwand jedes Vorstandsmitglied im Durchschnitt einen 20% Job.

Aktivitäten von den verschiedenen Arbeitsgruppen: FEWO OK, Jubiläums OK, Herzblattredaktion und Gesellschaftliche- und Infotreffen

Die verschiedenen Gruppen hatten im vergangenen Jahr mehrere Sitzungen abgehalten und Abklärungen getroffen für das Jubiläumsjahr. Wir alle dürfen gespannt sein auf das Jahresprogramm.

Aktivitäten für Mitglieder im 2018

Seit Jahren findet für betroffene Mitglieder eine grosse Zahl an Anlässen statt, im vergangenen Jahr waren es 3 informative und 3 gesellschaftliche Treffen sowie ein Weekend.



Die informativen und gesellschaftliche Treffen wurden speziell auf Betroffene ausgerichtet und durch die Arbeitsgruppe Infotreffen organisiert.

Die Infoveranstaltung im Inselspital Bern vom 3. Februar 2018 war mit grossem und regem Interesse verfolgt worden. Insgesamt trafen über 35 Cuore Matti in der Insel ein, um sich mit Vorträgen über das Thema Herzrhythmusstörungen zu informieren. Fünf PflegerInnen, behandelnde und leitende ÄrztInnen, sowie ChirurgInnen vermittelten dieses wichtige Thema aus verschiedenen Blickwinkeln der schulischen Medizin. Der Fokus blieb stets auf die PatientInnen mit angeborenen Herzfehlern gerichtet. So wurde deutlich, warum Herzrhythmusstörungen neben der Endokarditis das höchste Risiko für GUCH-PatientInnen sind.

Maibummel

19 Mitglieder haben sich aufgemacht um die Sagen und den Geschichten zu lauschen.

Rückblick Educational Day 2018

Der 2. Educational Day – die Plattform für Betroffene, deren Angehörige und Fachpersonen – fand dieses Mal im Zentrum Paul Klee in Bern statt. Nach einem humorvollen Einstieg des Radiomoderators und Autors Reeto von Gunten wurden das Thema Blutverdünnung unter der Leitung von PD Dr. med. Matthias Greutmann mit Betroffenen und weiteren Fachpersonen in einem Podiumsgespräch erläutert. Der anschliessende Apéro bot Gelegenheit für den persönlichen Austausch und das Kennenlernen von Dienstleistungen im Bereich der angeborenen Herzfehler. Das emotionale Thema Kinderwunsch wurde beim zweiten Podiumsgespräch unter der Leitung von Prof. Dr. Markus Schwerzmann intensiv diskutiert.

Erste Hilfe

Am 1. Hilfekurs haben 15 Mitglieder teilgenommen.

Das CUORE MATTO Weekend in Montafon vom 7. –9. September 2018 war grossartig. Mit viel Vorfreude reisten gut zwanzig Cuore Matti aus allen Ecken der Schweiz am Freitagnachmittag in die Ostschweiz, von wo aus sie mit einem Kleinbus ins vorarlbergische Montafon gebracht wurden. Es war herrlich alte Freunde wieder zu sehen und auch neue Gesichter in den Reihen zu erspähen. Genächtigt wurde im Alpenhof Messmer im Grappaweg 6, wobei der Strassennamen natürlich keinen Einfluss auf unsere Getränkeauswahl hatte.

Diverses

Herzblatt

Im vergangenen Vereinsjahr erschienen wie üblich vier Ausgaben des Herzblattes, die gemeinsame Vereinszeitschrift von CUORE MATTO und der Elternvereinigung für das herzkrankte Kind "EVHK". Das Redaktionsteam veröffentlichte unter den Hauptthemen «Sport und Bewegung; Sport im Alltag; Welche Sportart passt zu dir? Und das Thema Militär.» in der 1. Ausgabe. Das Thema in der 2. Ausgabe war: «Narben Narben und ihre Geschichte» «Herzfehler und Beruf» war das spannende Thema in der 3. Ausgabe. Und zu guter Letzt in der 4. Ausgabe das tolle Thema «Herzenswünsche». Dazu viele interessante Fachartikel und Erlebnisberichte, ergänzt mit Informationen und Berichten aus den Vereinsleben. Ganz herzlichen Dank an das Redaktionsteam mit den CUORE MATTO-Mitgliedern Caroline Süess, Grace Schatz und Luca Zambrino.

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 wertvollen Zeit geopfert haben. Speziell danke ich:

- Der Elternvereinigung für das herzkrankte Kind (EVHK) Dem Verein
- «Zeig Herz, lauf mit» für den grosszügigen Check für die Teilnehmerbeiträge der Ferienwoche 2019
- Procap, dem Verband von und für Menschen mit Handicap in der Schweiz
- Der Marfan Stiftung Schweiz
- Der Schweizerischen Herzstiftung
- Der Herzstiftung Olten
- ProRaris, der Allianz seltener Erkrankungen für eine sehr fruchtbare und partnerschaftliche Zusammenarbeit
- Allen Vorstandskolleginnen und -kollegen
- Hanspeter Troxler, für die Verwaltung der Vereins-Webseite
- Karin Troxler, unsere Sekretärin für ihren unermüdlichen Einsatz für CUORE MATTO und die gute Zusammenarbeit
- Den Mitgliedern des Ferienwochen-Organisationskomitees
- Der Arbeitsgruppe Infotreffen

- Sonya Spichiger für die sehr persönlichen Geburtstagskarten an unsere Mitglieder
- Christian Diem, unseren Vereinsfotografen
- Dem Patronatskomitee
- Den beratenden GUCH-Kardiologen
- Allen weiteren Fachpersonen die mit uns zusammenarbeiten für ihre Unterstützung und ihr Herzblut
- Den Geldgebern für das Vertrauen und die existentielle materielle Unterstützung von CUORE MATTO
- Bei allen Mitgliedern
- Bei allen wohlgesinnten Personen fürs entgegengebrachte Vertrauen und ihre Unterstützung

Einsiedel 6.April 2018

Der Präsident
Beat Schneider