

11.04.2015	Protokoll Mitgliederversammlung 16. Vereinsjahr 2014 / 15	
Ort & Zeit Lavatersaal 13.30 – 15.30 Uhr	Anwesend <ul style="list-style-type: none"> • Vollständiger CUORE MATTO Vorstand, insgesamt 54 Personen, davon 34 stimmberechtigt 	Protokollführung: Cornelia Arbogast Gäste: PD Dr. med. Matthias Greutmann Ramona Hämmerli Marika Kitschke Monika Kunze Susanne Mislin Corina Thomet Gaby Stoffel Stephan Stulz

Traktanden	
1.	Begrüssung
2.	Wahl der Stimmenzähler
3.	Protokoll der letzten GV
4.	Jahresbericht des Vorstandes
5.	Rechnungsablage und Revisorenbericht
6.	Budget
7.	Wahlen <ul style="list-style-type: none"> 7.1 Rücktritte 7.2 Neuwahlen 7.3 Bestätigungswahlen 7.4 Co-Präsidium
8.	Anträge
9.	Rückblick und Ausblick AG Infotreffen <ul style="list-style-type: none"> Ferienwoche 2015 Rückblick Euro Hearts Konferenz – Tough Hearts2014 Jugendprojekt
10.	Verschiedenes
11.	Schlusswort

- Nr.
1. **Begrüssung**
Um 13.30 Uhr Begrüssung aller Mitglieder, Solidarmitglieder, Freunde und Gäste von CUORE MATTO zur 16. Mitgliederversammlung 2014/2015 durch Noémi de Stoutz.
Schweigeminute für die beiden im letzten Jahr verstorbenen Mitglieder. 54 Personen sind anwesend, 34 davon sind stimmberechtigt, das absolute Mehr sind 18.
 2. **Wahl der Stimmenzähler**
Die Stimmenzähler Hans Troxler, Grace Schatz und Priska Leutenegger werden vorgeschlagen und von der Mitgliederversammlung einstimmig gewählt.
 3. **Protokoll der letzten GV**
Das Protokoll der 15. Generalversammlung, welches im Juni-Herzblatt 2014 veröffentlichten wurde und auch auf der CUORE MATTO Homepage einsehbar ist, wird einstimmig genehmigt. Cornelia Arbogast wird fürs Verfassen gedankt.
 4. **Jahresbericht des Vorstandes**
 - Der Jahresbericht wird nicht vorgelesen. Der Bericht lag zu Beginn am Eingang auf es wurde vom VS darauf aufmerksam gemacht, diesen noch vor Beginn der GV zu lesen.
 - Folgende 3 Änderungen müssen noch vorgenommen werden: Da noch vor Ende des Amtsjahres ein neues Mitglied dazugekommen ist muss unter Mitgliederstruktur die Mitgliederzahl von 179 auf 180 erhöht werden, sowie der Mitgliederzuwachs von 5 auf 6 erhöht werden. Der Jahresbericht wird im Juni-Herzblatt 2015 zusammen mit diesem Protokoll publiziert. Weitere Korrigenda: Auf S. 4 des Jahresberichtes sind Daten von Maibummel und Herbstausfluges falsch. Diese auf korrektes Jahr 2014 ändern.
 - Der Jahresbericht wird unter Vorbehalt dieser Korrekturen angenommen.
 5. **Rechnungsablage und Revisorenbericht**
 - Die Rechnung 2014 wird als Power Point Präsentation vorgelegt. Mario Rämi erläutert alle wichtigen Punkte der Jahresrechnung, welche beim Vorstand angefordert und eingesehen werden kann.
 - In der Rechnungs-Übersicht 2014 ist zu sehen, dass der Verein einen Verlust von CHF 12'150 gemacht hat.
 - Zu Anfang des Jahres 2014 beläuft sich das Vermögen auf rund **CHF 77'295**
 - Aufwand und Budget sind einander gegenübergestellt, so dass gut zu erkennen ist, wie sich der reale Aufwand zum Budget verhält.
 - Bei Werbesachen ist eine Diskrepanz zu entdecken, da dieses Jahr Couverts und gewisse Büromaterialien zusätzlich bestellt wurden.
 - Eine grosse Diskrepanz besteht noch immer bei der Datenbank. Budgetiert wurde wie im Vorjahr mehr, als was schliesslich umsetzbar war.
 - Auch der Aufwand beim Maibummel ist höher als budgetiert. Eine Spende für diesen Event kompensierte den Mehraufwand, der Betrag findet sich darum im Ertrag auch wieder.
 - Unter dem Punkt Konferenzen war der budgetierte Betrag viel höher als der tatsächliche Aufwand. 2014 war eine Defizitgarantie budgetiert worden, die dann nicht in Anspruch genommen wurde.
 - Das ergibt einen Totalaufwand von CHF 41'017.88. Rund CHF 20'000 weniger als

Nr.

budgetiert.

Ertrag 2014

- Mitgliederbeiträge etwas erhöht
- Auch die Spenden sind in diesem Jahr über dem Budget. Somit haben wir einen Gesamtertrag von rund CHF 28'866.

Gleich anschliessend bittet der Vorstand Dominik Auer, den Revisorenbericht vorzulesen.

Revisorenbericht: Die unterzeichneten Revisoren haben die vorliegende Rechnung stichprobenweise geprüft. Die Belege stimmen mit der Buchhaltung überein. Alle Saldi und Überträge sind ausgewiesen. Die Kapitalien sind entsprechend belegt. Wir beantragen der Generalversammlung die Genehmigung der vorliegenden Rechnung und die gleichzeitige Dechargenerteilung auf die entsprechenden Organe. Für die saubere und exakt geführte Rechnung danken wir dem Verwalter. Olten, 20. März 2015. Die Revisoren Hans Bussman, Dominik Auer

Dominik Auer stellt Antrag zur Entlastung des Vorstandes.

Diese wird einstimmig angenommen

Herzlichen Dank Dominik Auer für die Revision und das Verlesen des Revisorenberichtes.

6.

Budget

- Das Budget 2015 liegt in Papierform den Mitgliedern vor. Erläuterungen folgen durch Mario Rämi mittels Power Point Präsentation.
- Folgende Änderungen finden Erwähnung: Im Budget 2015 unter Aufwand 1; Versicherung: sinkt der Betrag zum Vorjahr, da in diesem Jahr die ausserordentliche Konferenz nicht mehr versichert werden muss.
- Durch Abgänge und Neuzuzüger im VS wird nach Statuten der Posten ‚Geschenke ungebunden‘ um CHF 1'000.00 erhöht.
- Die Datenbank ist auch in diesem Jahr budgetiert, mit dem Ziel diesen Posten im neuen Vereinsjahr umzusetzen. Auch da wird durch Abgänge und Verschiebung von Aufgaben und Verantwortungen möglicherweise eine Umsetzung der Datenbank nun Realität.
- Bei den Posten Infotreffen und Gesellschaftliche Treffen bleibt das Budget wie gehabt.
- Auch die Ferienwoche wird in diesem Jahr wieder im normalen Rahmen durchgeführt und budgetiert.
- Ein neuer Posten ist CUORE MATTO Jugend, welcher mit CHF 5'000.00 budgetiert wird.
- Der Gesamtaufwand liegt somit bei CHF 70'265.00.
Erträge 2014: Wir rechnen mit ähnlichen Zahlen wie im letzten Jahr. Einzig die Mitgliederbeiträge haben wir etwas erhöht, da CM auch wieder etwas mehr Mitglieder hat: Total Ertrag von CHF 26'500.
- Das Budget 2015 wird mit einer Enthaltung bewilligt.

7.

Wahlen

- Rücktritte: Langjährige Kollegin, Vorstandsmitglied, Co-Präsidentin und Mitglied Noémi de Stoutz tritt aus dem VS zurück. Für ihren Einsatz dankt der VS und alle Anwesenden und Mitglieder mit Applaus und einer Standing Ovation. Geschenke werden überreicht.
- Monique Kauer tritt auch aus dem VS aus. Auch Sie wird mit Applaus und einem weinenden Auge verabschiedet.
- Monika Rüegg, Sekretärin seit Anbeginn. Auch sie verabschiedet sich von ihrem Amt

Nr.

und übergibt gerne an eine neue Kollegin.

- Karin Troxler wird neu das Amt als Sekretärin übernehmen und wird von allen herzlich begrüsst.
- Neuwahlen: Einerseits Barbara Schütz. Sie wird von Noémi de Stoutz vorgestellt. Ist als Betroffene über Zeitungsartikel auf CM und etwas später auch auf den VS aufmerksam geworden. Sie selber hat VS Erfahrung und engagiert sich sehr gerne voll und ganz für CM.
- Barbara Schütz wird einstimmig in VS gewählt.
- Christine Attenhofer stellt sich gleich selber vor. Sie ist selber nicht betroffen ist aber Ärztin und Teil des Teams der GUCH-Sprechstunde am Unispital Zürich, zudem im VS von WATCH, Präsidentin der Zürcher Gesellschaft für Kardiologie. Sie ist motiviert und enthusiastisch und setzt sich gerne für CM ein zusammen mit ihren Kollegen aus der Ärztegemeinschaft.
- Christine Attenhofer wird mit 3 Enthaltungen in den VS gewählt.
- Bestätigungswahlen:
- Beat Schneider wird mit einer Enthaltung wiedergewählt.
- Mario Rämi wird einstimmig wiedergewählt.
- Dominik Auer wird als Kassarevisor einstimmig wiedergewählt.
- Wahlen: Beat Schneider und Mario Rämi stellen sich als Co-Präsidenten für das Amt des Präsidiums zur Verfügung. Beide können sich vorstellen dieses Amt gemeinsam auszuführen. Das Präsidium wird in dieser Besetzung mit einer Enthaltung für 2 Jahre gewählt.

8. Anträge

- Bis zum gegebenen Zeitpunkt sind keine Anträge im VS eingegangen.
- Der VS hat von sich aus noch 2 Anträge zur Abstimmung vorzubringen.
- 1. Und 2. Beantragt der VS die Aufnahme von Noémi de Stoutz und Monika Rüegg zur Ehrenmitgliedschaft. Dies wird einstimmig angenommen. Beide Ehrenmitglieder bedanken sich herzlich für diese Ernennung.

9. Rückblick und Ausblick

- Arbeitsgruppe Infotreffen: Thomas Gerber, Karin Troxler, Christian Stoll und Thomas Wagner. 2 Infotreffen haben in diesem Jahr schon erfolgreich stattgefunden. Zwei weitere Infotreffen finden noch statt, am 7. September zum Thema Erwachsenenschutzrecht sowie am 31. Oktober wird ein Kochtreffen stattfinden. AG Infotreffen in Zukunft: Thomas Wagner und Christian Stoll treten zurück. Das vorgesehene Kochtreffen im Oktober wird Christian Stoll noch vorbereiten und durchführen.
Neu hinzu kommt Marina Bloch in die AG Infotreffen. Weitere Mitglieder sind sehr willkommen. Bisheriger Treffpunkt der AG Infotreffen war Zürich
- Ferienwoche 2015: In diesem Jahr findet die FeWO vom 2. – 8. August 2015 im Berghof Hallau statt. Die Kosten belaufen sich auf CHF 300.-/ Person. **Anmeldeschluss ist der 30. Juni 2015.** Dominik Auer stellt den Berghof und die Umgebung vor, gibt Tipps und Ausflugsziele bekannt, macht ‚gluschtig‘ auf die kulinarischen Ausflüge mit dem Kochteam von Beat und gibt klare Wetterwünsche an.
- Though Hearts Konferenz: Caroline Süess gibt uns einen Rückblick auf die Euro Hearts Konferenz in Baar - Tough Hearts. Die Homepage von Tough Hearts ist noch immer online und wurde ab dem Zeitpunkt als sie online ging bis jetzt gut mit Informationen gespeisen. www.thoughhearts.ch
Untermalt mit dem Song ‚Tough Hearts‘, der extra für die Konferenz geschrieben wurde werden weitere Bilder und Eindrücke geteilt. Caroline Süess ermöglicht den

Nr.

anwesenden Mitglieder und Gästen einen umfassenden Rückblick auf diese sehr erfolgreiche Konferenz.

Karin Christensen gibt noch einen kurzen Überblick über die Finanzen der Konferenz. CHF 54.000 waren Kosten, geplant waren CHF 100'000.

Mit 48 Teilnehmern war die Teilnehmerzahl deutlich unter den erwarteten und errechneten 60-80 Teilnehmer.

Einerseits sicherlich erklärbar dadurch, dass aus verschiedenen Ländern keine Delegates sich angemeldet hatten. Somit konnten einerseits Kosten beim Zentrum Eckstein gesenkt werden. Zudem wurde in der Planungsphase die Konferenz um einen Tag gekürzt und weitere Programmpunkte wurden gestrichen. Hinzukam ein zusätzliches Sponsoring von Edwards, welche z.B. einen ganzen Tag sponserten, Kostenvergünstigung beim Transport, sowie tolle Referenten, welche auf ihr Honorar verzichteten. (Vielen herzlichen Dank nochmals an dieser Stelle den Referenten.) Plus die Reduktion von Marketing und Materialaufwänden auf ein Minimum ermöglichten im Endeffekt eine so erfolgreiche und ‚günstige‘ Konferenz.

Finanziell war die Konferenz ein voller Erfolg mit einem effektiven Überschuss von CHF 32'618.00. Einnahmen haben sich durch das Sponsoring von nationalen und internationalen und kleinen lokalen und grosse Firmen ergeben. Daneben gab es natürlich auch viele private Sponsorenbeiträge sowie die Beiträge der Teilnehmer. Noémi de Stoutz hat viel Einsatz und Unterstützung betreffend Sponsoring und Networking erbracht. Auch an sie nochmals einen herzlichen Dank.

Der Überschuss kommt dem Verein zugute. Das Konferenz-OK schlägt vor, die Hälfte davon zweckgebunden für die Projekte der CM Jugend Arbeit von Beat Schneider zu verwenden.

- CM Jugend: Beat Schneider macht auf den Start-Up Anlass CUORE MATTO Jugend am Samstag, 16. Mai 2015 aufmerksam. Ein Anlass für Jugendliche zwischen 16 und 25 Jahren, die sich untereinander treffen und mehr über CM Jugend erfahren möchten. www.cuorematto-jugend.ch

10.

Verschiedenes

- Vereinsbekleidung: Beat Schneider stellt neue Vereinsbekleidung vor, Baumwollhemden mit CM Stickerei am Kragen. Alle die ein solches wollen dürfen sich auf Liste eintragen mit gewünschter Farbe. Preis pro Hemd ist CHF 40.00.
- Dachverband: Vorschlag und Erläuterung von Daniel Tobler aus Basel betreffend einem Dachverband der Organisationen rund um angeborene Herzfehler. 1.2% der Neugeborenen in der CH haben einen Herzfehler. Das sind mittlerweile ca. 25'000 Erwachsene mit einem angeborenen Herzfehler. Ein angeborener Herzfehler ist keine seltene Krankheit mehr. Selten ist jedoch, wie wenig Unterstützung eine so grosse Gruppe von Patienten und Betroffenen in der CH erhält. Auf Seiten der GUCH-Kardiologen, der Spezialisten für angeborene Herzfehler wird auf gemeinsamer Basis versucht auf dieses Problem aufmerksam zu machen und ihre Spezialfach auf CH Ebene medizinisch mehr Gehör zu verschaffen..
Neue Projekte wären startklar, damit es schlussendlich den Patienten, den Betroffenen besser geht. Doch es gab herbe Rückschläge bei der Eingabe zur Finanzierung von Projekten bei der schweizerischen Herzstiftung, die Bedeutung der angeborenen Herzfehler scheint nicht genügend erkannt zu sein.
So kam es zum Entscheid, sich noch geschlossener und vereinter als GUCH-Dachverband zusammenzuschliessen und ein dichtes Netzwerk unter den GUCH-Kardiologen, Ärzten und Pflegenden sowie den Patientenorganisationen und Betroffenen zu bilden. Ärzte, Pflegefachkräfte, Patienten, betroffene

Nr.

Familienmitglieder ergeben zusammen eine Gruppe von mehr als 100'000 ‚Betroffenen‘.

Daniel Tobler fordert den VS von CM auf, sich zu beteiligen damit eine solche Dachorganisation möglich werden kann.

Ziel: Professionell auf allen Seiten Finanzen steigern, Sensibilisierung bei der Bevölkerung steigern damit solche Projekte wie Eurohearts auch unterstützt werden können.

3 Standbeine sollen gefördert werden: Selbsthilfe, Fortbildung auf Ärzte- und Patientenebene für mehr Selbstständigkeit und natürlich Forschung.

Werden noch angefragt: WATCH, Coeur Battant, EvhK, CUORE MATTO. Im Juni soll Dachverband gegründet werden.

Finanzierung steht noch nicht.

Bei der Diskussion von Dr. Toblers Vorschlag wurde festgestellt, dass der CM-Vorstand in seiner Retraite 2014 ganz ähnliche strategische Ziele definiert hat, wie sie sich der hier angesprochene Dachverbandes steckt.

VS von CUORE MATTO wird bei nächster VSS über dieses Thema entscheiden.

- Unkostenbeiträge von kommenden Infotreffen werden neu differenziert. Mitglieder bezahlen normal, für Nichtmitglieder wird Beitrag erhöht, ist aber noch nicht definiert. Jugendliche und Kinder sind gratis.
- Entscheid dass Mitglieder aus anderen Ländern können als Solidarmitglieder aufgenommen werden, das sind entweder Einzel Mitglieder oder juristische Personen wie die JEMAH als Organisation.
- Termin für nächste GV, Samstag, 16. April 2016

11.

Schlusswort

- Corina Thomet ist seit einigen Jahren Pflegeexpertin an der GUCH-Sprechstunde am Berner Inselspital. CUORE MATTO setzt ihrer Meinung nach ein Zeichen, dass die Rolle der Pflege in der Medizin allgemein und insbesondere der Begleitung von Patienten mit angeborenen Herzfehlern in den letzten Jahren stetig gewachsen ist. CM setze aber auch ein Zeichen, dass sie verstanden haben, dass nur die Interdisziplinarität zum Wohle der Patienten beiträgt. Davon zeugt auch der Ort wo die GV stattfindet. Lavatersaal im Lavaterhaus in Zürich. Lavater war Theologe, Schriftsteller und Religionsphilosoph im 18Jh. Er wohnte und wirkte in diesem Haus. Im Zeitalter der Aufklärung war dieses ein Zentrum der Aufklärung. Passend zu CM und den Herausforderungen mit denen wir im Bereich der angeborenen Herzfehler konfrontiert sind sagte Lavater: „Wer nicht vorwärts strebt, dem ist es nicht ernst mit sich selber.“

Heute sind Cuori Mattis Zeugen des immensen Fortschritts der letzten 60 Jahre in der Medizin. Auf medizinischer Ebene wurde einerseits die Früherkennung und Behandlung von angeborenen Herzfehlern vereinfacht. Auch der medizinische und technische Fortschritt der letzten 60 Jahre ermöglichte präventive Begleitung und Behandlung der Patienten, so dass teilweise die eine oder andere Operation vermieden oder hinausgeschoben werden konnte. Zu dieser erfreulichen Entwicklung tragen aber eben auch die Interdisziplinarität und Vernetzung bei. Darin sieht auch Corina Thomet in ihrer heutigen Funktion eine Repräsentation.

Gute und übergreifende Zusammenarbeit stellt Corina Thomet bei Ihrer Arbeit fest. Zwischen Kinder- und Erwachsenen Kardiologen, den Ärzten und pflegenden und Pflegenden und anderen Diensten. In der Mitte dieses Netzwerkes steht der Patient. Wichtig dabei ist die Kommunikation, der Austausch an Information untereinander. Genau darin sieht Corina Thomet ihre Funktion in der Transitionsprechstunde. Sie geht auf den adoleszenten Patienten ein. Klärt seine Fragen betreffend Alltag,

Nr.

Krankheit, Schule und Beruf und vermittelt nötige Information und Wissen. So dass der Patient selber Verantwortung übernehmen kann. Dabei werden auch die Eltern begleitet aber auch die verschiedenen Akteure untereinander vernetzt um den Dialog zu fördern. Enge Zusammenarbeit mit Pflegekollegen/ Kolleginnen aus dem In- und Ausland. So dass Pflegeangebot für Patienten mit angeborenen Herzfehlern stetig verbessert werden kann. Und obwohl die Forschung zu angeborenen Herzfehlern in den letzten Jahrzehnten zwar eine sprunghafte Entwicklung durchgemacht hat, so bleibt die Anwendung und die individuelle Nutzbarmachung für den Patienten eine Herausforderung. Dabei ist der Austausch darüber, was nicht funktioniert hat, eben genauso wichtig damit neue Erkenntnisse entstehen.

Nach Lavater: „ Zu erkennen, dass man sich geirrt hat ist ja nur das Eingeständnis, dass man heute schlauer ist als gestern.“

Es ist Corina Thomet ein persönliches Anliegen beim Dialog zwischen den verschiedenen Akteuren, am Arbeitsplatz aber auch auf Kongressen, offen und transparent zu bleiben. Das Wissen zu teilen und das Potenzial nicht perfekter Lösungen zu nutzen.

CM hat als Vereinigung im Bereich der Vernetzung und Erfahrungsnutzung grösste Verdienste zu verzeichnen. Als Vereinigung repräsentieren wir von CM die gesammelten Erfahrungen, und wir kennen uns mit den Herausforderungen und Vor- und Nachteilen von Behandlungen aus. Wir wissen am besten wie es sich mit einem Herzfehler leben lässt. Und wir sind hervorragend untereinander vernetzt. CM ist als Vereinigung wertvoll. Von seiner Kompetenz können nicht nur die betroffenen Patienten nutzen ziehen, sondern auch die medizinischen Fachpersonen profitieren davon. Vielen Dank!

Ende der GV: 15.30 Uhr

Co-Präsidenten



Cornelia Arbogast
Protokollführerin

Luzern, den 11. Mai 2015