



Tätigkeitsbericht Kinderherz 2023

Schwerpunkte in der Vereinstätigkeit von Kinderherz im Jahre 2023

Kinderherz betreut kontinuierlich rund 270 Mitglieder mit einem angeborenen schweren Herzfehler und somit insgesamt rund 1500 Familienangehörige. Es wird daran erinnert, dass in Südtirol jährlich rund 70 neue Fälle mit schweren Herzfehlern auf die Welt kommen. Der Trend diesbezüglich hält an und es ist keine wesentliche Verbesserung der statistischen Daten zu erkennen.

Jedes 8. Kind auf 100 ist also auch in Südtirol von den genannten Schwierigkeiten betroffen.

Insgesamt gibt es 13.000 Südtiroler, die einen Herzfehler haben (viele wissen es nicht einmal).

Weitere Daten für das Jahr 2023:

- 1 Mitgliedervollversammlung am 22.04.2023.
- 6 Vorstandssitzungen

Es gibt keine Fixangestellten und keine freien Mitarbeiter.

Die Schwerpunkte in der Arbeit für das Jahr 2023 waren ein weiteres Mal die Beratung, Supervision, finanzielle Unterstützung in Härtefällen, neue Reha-Maßnahmen und Bewegungsmaßnahmen.

Ein so wichtiger Bedarf für die Mitgliederfamilien ist der schnelle, effiziente Austausch mit hochspezialisierten Zentren im In- und Ausland, da nur ein beschränkter Teil der klinischen Leistungen für Menschen mit einem angeborenen Herzfehler in Südtirol garantiert werden können. Deshalb war und ist es wichtig, die Homepage sowie alle sozialen Medien, Informationsflüsse für die Betreuung und Informationstätigkeit kontinuierlich auf dem neuesten Stand zu bringen.

Erweiterung der Web-Seite und Neu-Organisation der Öffentlichkeitsarbeit, vor allem mit spezifischen Projekten hin zu den Netzwerkpartnern des Vereins „Kinderherz“.

Es gab einen intensiven Kontakt hin zum ärztlichen und nicht ärztlichen Bereich, zur Schule, zu den Sozialdiensten und zur Berufsbildung zu finden und aufzubauen.

Weiter-Entwicklung des Bewegungskonzeptes für Kinder und Jugendliche, mit Unterscheidung zwischen den Kleinsten und den Größeren

Dabei werden lokale Partner, wie die Vereinigung „UISP“ miteingebunden, die bereits mit den Patienten von „Kinderherz“ beschäftigt sind.

Daraus resultierte 2023 auch die Idee des „Kinderherz-Jugendvorstands“.

Ein großer Erfolg war auch wieder das **Wintercamp 2023 in Ridnaun**.

2023 wurde dieses noch mit zusätzlichen Attraktionen bereichert, so auch mit einem sehr erfüllenden Workshop mit verschiedenen Experten und Expertinnen. Die Zusammenarbeit mit der Technischen Universität München und dem Deutschen Herzzentrum war diesbezüglich herausragende mit insgesamt 60 Kindern, die an einem angeborenen Herzfehler leiden.

Positive Rückmeldung verzeichnete ebenso das **Sommercamp im August 2023** für Kinder in München.

Die Daten und Termine für die neuerliche Ausgabe dieser Events, die so grundlegend sind, für das laufende Jahr 2024 stehen bereits fest.

Erfolgreich war auch wieder das **Familienwochenende** im Pustertal im Juli 2023. Es fand am neuen Standort im Wipptal statt.

Das Sommerkino mit 3 Veranstaltungen am Ritten war 2023 vom Wetterglück begleitet. Auch 2024 steht die Aktion wieder an.

Daraus ist ebenso eine schöne Zusammenarbeit mit den Rittner Sommerspielen entstanden, die es ermöglicht auf die Belange der Menschen mit Herzfehler hinzuweisen.

Kinderherz hat gemeinsam mit der Rheumaliga, mit der Mukoviszidose Vereinigung und dem Verein für die Frühgeborenen eine Publikumsaktion beim **Global Forum Südtirol** im September 2023 gestartet.

Ein weiterer Höhepunkt im Jahre 2023 war auch die Aufführung von Boom-Boom, die besonderen Herzensgeschichten in Theaterform auf die Bühne brachten. Mit diesem Beitrag konnte nochmals konkreter auf die Bedürfnisse der Menschen mit Herzfehler hingewiesen werden.

Der Präsident



Bozen, am 10. Juni 2024