



Foto:

Bundesverband Herzkrankte Kinder e.V.

Tätigkeitsbericht 2020



Bundesverband
Herzkrankte
Kinder e.V.

www.bvhk.de



Bundesverband Herzkranker Kinder e.V. (BVHK)

für Menschen mit angeborenen Herzfehlern in jedem Lebensalter

Wer wir sind

Wir kümmern uns um Familien mit herzkranken Kindern. Der BVHK vertritt seit 1993 die Interessen von Menschen mit angeborenem Herzfehler (AHF) in jedem Lebensalter - auf ihrem ganzen Lebensweg. Eltern herzkranker Kinder engagieren sich ehrenamtlich in unserem Vorstand.

Wir sind die Koordinationsstelle und Ansprechpartner für medizinische Fachverbände, die Gesundheitspolitik, unsere 25 bundesweiten Mitgliedsvereine und alle Ratsuchenden. Betroffene und ihre Familien finden bei uns Erfahrungsaustausch aus allererster Hand, Gemeinschaft bei zahlreichen Veranstaltungen, geprüfte und verlässliche Informationen, sozialrechtliche und zwischenmenschliche Beratung sowie vielfältige Unterstützung.



Foto: BVHK 2020

Wir vereinen als Dachverband 25 Elterninitiativen mit etwa 3.000 betroffenen Familien in ganz Deutschland, die den Familien wohnortnahe Hilfestellung in ihrer oft schwierigen Situation bieten. Kompetente fachliche Unterstützung erhalten wir durch unseren wissenschaftlichen Beirat, siehe Punkt 9.6.

Titelfoto: Bei unserem Fotowettbewerb 2020 erreichte das Titelfoto den 1. Platz: „Janosch ist wieder auf der Intensivstation, nach vielen Komplikationen zwischen Norwood-Operation und PCPC. Das Kind hat ein Hypoplastisches Linksherzsyndrom, ein sogenanntes halbes Herz. Dieser schwere Herzfehler muss in den ersten Lebensjahren mit mindestens drei OPs am offenen Herzen operiert werden. Das Foto ist kurz vor dem Krankenhausaufenthalt in einem rührenden Moment entstanden.“

Der BVHK ist vom Amtsgericht Aachen als gemeinnützig anerkannt (Vereinsregister 2986). Für unsere sparsame Mittelverwendung wird uns seit vielen Jahren das DZI-Spendensiegel verliehen. Unsere Einnahmen-/Ausgaben-Rechnung wird von zwei ehrenamtlichen Kassenprüfern und einer renommierten Wirtschaftsprüfungsgesellschaft geprüft. Den Bericht veröffentlichen wir auf www.bvhk.de/ueber-uns



Deutsches
Zentralinstitut
für soziale
Fragen (DZI)

**Zeichen für
Vertrauen**

Was wir tun

1. Wir unterstützen Familien, wenn die Diagnose „Herzfehler“ gestellt wurde - auch schon vor der Geburt.
2. Wir geben sozialrechtliche und psycho-soziale Hilfen.
3. Wir bieten Sport- und Begegnungsprogramme für herzkranker Kinder und ihre Familien.
4. Wir leisten Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit zum „Leben mit angeborenem Herzfehler“ z.B. durch die jährliche Verleihung des Journalisten- und des Herz-Helden-Preises (s. Punkt 1.11.1 und 1.11.2).
5. Wir beteiligen uns aktiv in der Gesundheitspolitik und haben schon wichtige Verbesserungen erreicht, z.B. das Pulsoxymetrie-Screening (s. Punkt 4.3)
6. Wir fördern die Integration der Betroffenen in die Gesellschaft.
7. Wir bilden Netzwerke und sind eine starke Interessenvertretung der Menschen mit AHF in jedem Lebensalter.
8. Wir fördern kinder-kardiologische und interdisziplinäre Forschung auf dem Gebiet der angeborenen Herzfehler.
9. Wir setzen uns ein für die Erweiterung kliniknaher Übernachtungsmöglichkeiten für Eltern.
10. Wir etablieren die Familienorientierte Rehabilitation (FOR).



1 Begegnungsangebote für herzkranke Kinder, Jugendliche und ihre Familien

Alle unserer Angebote stehen auch Betroffenen zur Verfügung, die nicht Mitglied in einem unserer regionalen Elternvereine sind. Sie werden offen ausgeschrieben für alle Menschen mit angeborenen Herzfehlern und ihre Familien.

Anhand von Fragebogen ermitteln wir den „Vorher-Nachher-Effekt“ in messbaren Zahlen. Unsere Angebote tragen bei zu mehr Lebensqualität, verstärktem Selbstbewusstsein und einem optimalen Umgang mit der Erkrankung.

1.1 Bundesweite Arzt-Eltern-Seminare, organisiert von den Mitgliedsvereinen des BVHK

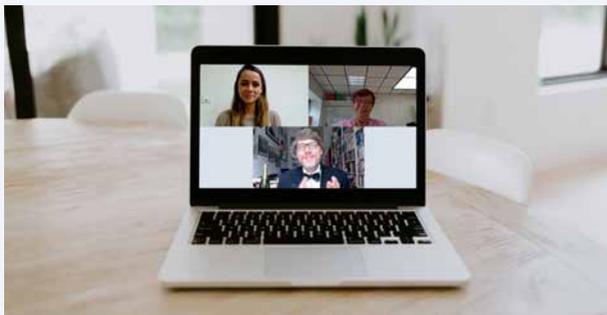
- 👉 Ziel: Informationen über Neuerungen aus Medizin und Sozialrecht. **Musste Corona-bedingt leider abgesagt werden.**

1.2 Tag des herzkranken Kindes am 05.05.2020, bundesweite Veranstaltungen

- 👉 Ziel: die breite Öffentlichkeit auf das Thema angeborene Herzfehler (AHF) aufmerksam machen. **Musste Corona-bedingt leider abgesagt werden.**

Stattdessen organisierten wir eine digitale Aktionswoche „Herz zum Anfassen“ vom 02.-09.05.2020 und Austausch per Online-Meetings sowie relevanten Infos auf unserer Webseite, Facebook, Instagram und YouTube. Alle interaktiven Sessions können auch im Nachgang aufgerufen werden, u.a.:

- Dr. J. Siaplaouras: Fragestunde „Was ich schon immer den Kinderkardiologen fragen wollte“, vor allem zum Thema Sport
- Corlife zu „mitwachsenden Herzklappen“
- „Symbolische Verleihung Herz-Helden-Preis“: Christoph Sieber ehrt die Gewinnerinnen (s. TOP 1.11.1)



- Workshop FOR (Familienorientierte Reha), Pflege, Schwerbehinderung mit auf Sozialrecht spezialisierter Anwältin Anja Bollmann und Anke Niewiera von der BVHK-Sozialrechtshotline
- Videobotschaft Stabhochspringerin/Defi-Trägerin und BVHK-Botschafterin Katharina Bauer
- BVHK-Schirmherr Christoph Biemann aus der „Sendung mit der Maus“ mit verschiedenen, kindgerechten Experimenten u.v.m.

Alle Videos hierzu finden Sie auf unserem YouTube Kanal: Playlist „BVHK - Digitale Aktionswoche Herz“. Wir zeigten so auf innovative Weise, dass wir während dieser schwierigen Corona-Pandemie für unsere Familien und Jugendlichen da sind und erhöhten dabei die Nachfrage auf allen Social-Media-Kanälen.

1.3 Tage der Offenen Tür in den Herzzentren / Unikliniken Berlin, Leipzig, Kiel und Rostock

Musste Corona-bedingt leider abgesagt werden.

1.4 Staffellauf herzkranker Kinder und Erwachsener beim Düsseldorf-Marathon am 26.04.2020

Musste Corona-bedingt leider abgesagt werden.

1.5.1 Jollen-Segelwoche (10-15 Jahre) Kiel 02.-09.08.2020

Musste Corona-bedingt leider abgesagt werden.

1.5.2 Yachten-Segelwoche (ab 16 Jahren) ab und bis Flensburg 24.-31.07. 2020

Musste Corona-bedingt leider abgesagt werden.

1.6 Reiterwoche (10-15 Jahre) in Gackenbach vom 25.07.-01.08.2020

Musste Corona-bedingt leider abgesagt werden.

1.7 Sommercamp für herzkranke Menschen (ab 16 Jahre) Hübungen 11.-14.06.2020

Musste Corona-bedingt leider abgesagt werden.

1.8 Väterwochenende Möhnensee 13.-15.11.2020

Musste Corona-bedingt leider abgesagt werden.

1.9 Elterncoaching

1.9.1 Grundkurs Lützensömmern/Thüringen 07.09.2020

1.9.2 Grund-/Aufbaukurs Schönau/Südpfalz 06.-08.03.2020

Die Kinder wurden einfühlsam betreut und die Eltern lernten, wie sie auch unter der chronischen Belastung ihre Partnerschaft lebendig erhalten und ihre eigenen Bedürfnisse, die der herzkranken Kinder sowie der Geschwister nicht aus den Augen verlieren.

👉 **Ziel:** Stärkung der elterlichen Erziehungskompetenz und der souveräne Umgang mit familiären Konflikten. (mit freundlicher Unterstützung des BKK Dachverbands)



1.9.3 Aufbaukurs Schillighörn/Nordsee 24.-26.04.2020

Musste Corona-bedingt leider abgesagt werden.

1.9.4 Grundkurs Chiemsee 01.-03.05.2020

Musste Corona-bedingt leider abgesagt werden.

1.9.5 Grundkurs Höchst 20.-22.11.2020

Musste Corona-bedingt leider abgesagt werden.

1.9.6 Online-Coaching ab 15.05./ab 11.09./ab 27.11./ 04.12.2020

Jeweils an 4 Abenden führten wir über etwa 2 ½ Stunden vier Online-Coachings mit den Coaches Antje und Dr. Werner Pfab durch. Es nahmen jeweils etwa 12 Erwachsene teil. Die Rückmeldungen zu dieser Alternative zu unseren Präsenz-Wochenenden waren sehr positiv. Eine Fortsetzung in 2021 ist vorgesehen.

1.10 Motorsport Hockenheimring 25.07.2020

Musste Corona-bedingt leider abgesagt werden.

1.11.1 Herz-Helden-Preis 2020

👉 Unser Schirmherr, Kabarettist Christoph Sieber, zeichnete in unserem Namen in einer Online-Veranstaltung Sabrina L. und Marlies Esser aus, die sich über Gebühr ehrenamtlich für herzkranken Kinder oder Jugendliche engagieren.

1.11.2 Journalistenpreis 2020

👉 **Ziel:** Durch vermehrte Berichterstattung möchten wir eine breite Öffentlichkeit aufmerksam machen auf die Bedürfnisse herzkranker Kinder und ihrer Familien. Den ersten Platz im Bereich Print mit dem Zeit-Artikel „Jeden Tag sterben Kinder“ erreichte Gioia Jana Baurmann. Die Gewinnerinnen im Bereich Radio, Katharina Hübel-Gohr mit der Sendung „ARVC - Wenn selten viel wird“ auf Bayern 2 und Sabine März-Lerch/Beitrag „Auf der Suche nach verlorenen Patienten“ ebenfalls auf Bayern 2 teilten sich das Preisgeld von insgesamt € 1.000. Der Sieger im TV-Bereich Stefan Eberlein errang „Kein Geld für kranke Kinder“ in der ARD-Sendung „Die Story im Ersten“ den ersten Platz.

(Mit freundlicher Unterstützung der Robert-Enke-Stiftung)



1.12 Familienwochenende am Titisee 21.-24.05.2020

Musste Corona-bedingt leider abgesagt werden.

1.13 Mut-mach-Pakete mit Kuschelpuppe „Erwin“, Buch / Kindertagebuch „Annas Herz-OP“ und Broschüre „Gut informiert zur Herz-OP“



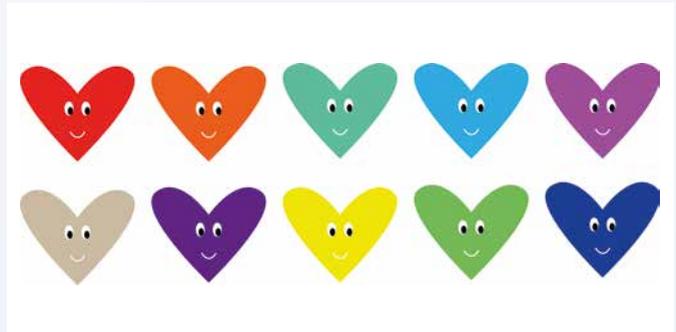
- Die Kuschelpuppe ‚Erwin‘ von Sigikid hat ein Herz zum Anfassen. Sie hilft den kleinen Patienten, ihre Untersuchungen und Operationen besser zu verstehen und zu verarbeiten. „Erwin“ ist bei allen Eingriffen dabei und hilft, die Operationen spielerisch nachzustellen und zu verarbeiten. Neu hinzugekommen ist das Mal- und Rätselbuch „Super Herz Helden“.

(Mit freundlicher Unterstützung der DAK für Puppe Erwin/Rosi + Nachdruck Kinderbuch Annas Herz-OP)



Foto: privat

1.14 Peer-Beratung



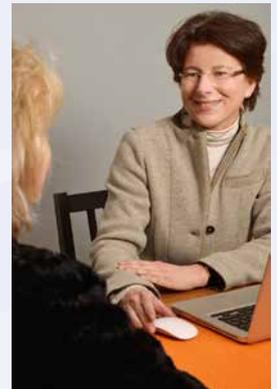
- Junge Betroffene, die selbst Erfahrung mit psychischen Einbrüchen überwunden haben, begleiten ratsuchende Peers – anonym, digital und niedrigschwellig. Im Bedarfsfall und im gegenseitigen Einvernehmen schaltet sich eine geschulte Psychologin dazu. (Mit freundlicher Unterstützung der KKH in Höhe von je € 25.000 für 2019-2020 und von der Robert-Enke-Stiftung in Höhe von € je 7.300 für 2019 und 2020)

1.15 Kinderherzsportgruppen (bundesweit)

- Sport- und Begegnungsangebote für Kinder und Jugendliche, Informations- und Begegnungsveranstaltungen für die ganze Familie inkl. spezieller Programme für herzkrankte Kinder über 12 Jahren und JEMAH (Jugendliche und Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern, siehe auch digitale Corona-bedingte Angebote unter Punkt 1.2).

1.16 Sozialrechts-Hotline

- Wir unterstützen Ratsuchende bei sozialrechtlichen Leistungen, wie Schwerbehindertenausweis, Pflegegrad, FOR (familienorientierte Rehabilitation) oder wenn das herzkrankte Kind Schwierigkeiten in der Schule oder bei der Berufsfindung hat. Unter bestimmten Umständen gewähren wir eine einmalige Beratung durch eine auf Sozialrecht spezialisierte Anwältin auf unsere Kosten.



2 Infos zum Nachlesen

2.1 Neue Broschüren

2.1.1 Herzfenster, Ausgabe 1 und 2/2020

Informationen über Aktuelles aus Medizin, Sozialrecht, aus unseren Mitgliedsvereinen sowie Ansprechpartner und Literaturtipps. (mit freundlicher Unterstützung der Deutschen Rentenversicherung Bund)

2.1.2 Broschüre Ernährung für herzkranke Kinder 2020

(mit freundlicher Unterstützung der Barmer aus 2018)

2.1.3 Gut informiert zur Herz-OP - Nachdruck

auch in Türkisch, Russisch (Nachdruck in Deutsch mit freundlicher Unterstützung der DAK)



2.2 Bewährte Schriften

2.2.1 Leitfaden für „Familien mit herzkranken Kindern“

2.2.2 Broschüre „Herzkranke Kinder in der Schule“

2.2.3 Flyer „Herzkranke Kinder im Kindergarten“

2.2.4 Broschüre „Herzkatheter bei Kindern“

2.2.5 Kinderbuch/Tagebuch „Annas Herzoperation“

auch in Türkisch, Russisch, Arabisch und Polnisch

2.2.6 Broschüre „Truncus Arteriosus Communis - TAC“

2.2.7 Broschüre „Hypoplastisches Linksherzsyndrom und das univentrikuläre Herz“

2.2.8 Broschüre „Syndrome, die mit angeborenen Herzfehlern einhergehen“

2.2.9 Broschüre „Kardiomyopathien“

2.2.10 Broschüre „Herzrhythmusstörungen bei Kindern“

2.2.11 Broschüre „Herztransplantation im Kindesalter“ - in digitaler Form

2.2.12 Broschüre „FOR-Familienorientierte Reha“

2.2.13 Broschüre „Sport macht stark“

2.2.14 Broschüre „Pränatale Diagnostik angeborener Herzfehler“

2.2.15 Broschüre „Sozialrechtliche Hilfen“





2.2.16 Comic „Stark im Netz- Wie Jonas in die Internetfalle tappt“

(Nachdruck mit freundlicher Unterstützung der Barmer)

2.2.17 Comic „Herzflattern“ zum Thema Angeborene Herzfehler und Sexualität

2.2.18 Comic „Unter die Haut – Geht’s nur mit Tattoo?“

2.2.19 Themenorientierte Faltposter

2.3 Webseiten / Social Media

2.3.1 www.bvhk.de

Mit unserer informativen, dynamischen Webseite für Eltern, Ärzte u.v.m. machen wir unsere Selbsthilfearbeit öffentlich zugänglich. Durch die Neugestaltung wird sie auch für junge, ehrenamtlich mitwirkende Menschen attraktiver.

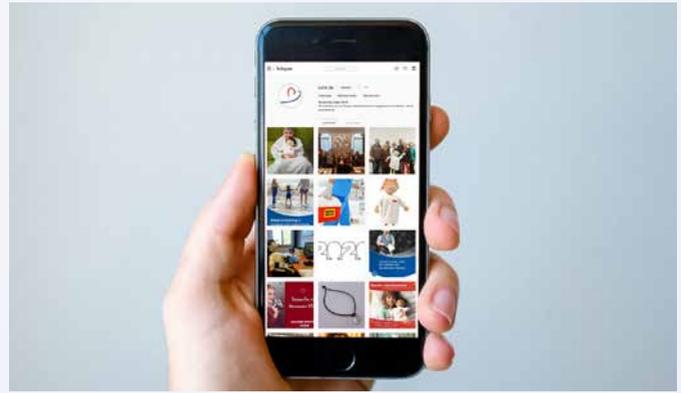
(Mit freundlicher Unterstützung der BKK in Höhe von € 12.300)

2.3.2 www.herzklick.de

www.herzklick.de ist unsere Webseite, vor allem für Kinder und Jugendliche: mit animierten Beschreibungen der häufigsten Herzfehler (vor und nach OP), der Funktion eines gesunden Herzens, Filmen und kindgerechten Texten..

2.3.3 Facebook

Unser Facebook-Auftritt www.facebook.com/herzkrankekinder mit tagesaktuellen Neuigkeiten aus Wissenschaft, Sozialrecht, der Betroffenenperspektive und mit unseren vielfältigen Angeboten erreicht 7.600 Abonnenten (Stand 12/2020). Pro Beitrag erreichen wir durchschnittlich über 2.000 Menschen, absoluter Höchstwert war ein Beitrag



im September mit einer Reichweite von über 16.000. Tendenz steigend.

2.3.4 Instagram

Über unseren Instagram-Account informieren wir unsere inzwischen 1.370 (Stand 12/2020) Follower täglich, zielgruppen- und altersgerecht und aktuell. Tendenz steigend.

2.3.5 Newsletter

Unser Newsletter erreicht eine weitere Zielgruppe von ca. 2.170 (Stand 12/2020) Abonnenten. Tendenz steigend.

2.3.6 YouTube

Unser YouTube-Kanal mit vielen authentischen Filmen und Interviews regt unsere Nutzer (1.570 Abonnenten / Stand 12/2020) zum interaktiven Austausch an.

Wir schaffen bzw. bauen solche Angebote aus. Mit unseren Beiträgen in Broschüren und auf Webseiten decken wir den großen Bedarf und stärken die Familien und tragen zur Teilhabe der herzkranken Kinder bei. Damit erzielen wir eine nachhaltige Wirkung.



3. Projekte und Arbeitskreise (AK)

3.1 Schule/ Berufsfindung

Darstellung von Fördermöglichkeiten und Hilfsangeboten je Bundesland bzw. bundesweit auf www.bvhk.de.

Broschüren:

- „Sport macht stark“ und
- „Herzkrankte Kinder in der Schule“

Videos:

- Experteninterviews zum Thema Übergang Schule/ Beruf und Unterstützung durch den Integrationsfachdienst

3.2 Kinderherzsportgruppen

Bundesweite Ansprechpartner, Starthilfe für neue Gruppen (s. Punkt 1.15).



Foto: iStock-peakStock

3.3 Familienorientierte Rehabilitation (FOR)

FOR-Broschüre, Beratungshotline (s. Punkt 1.16), aktive Mitwirkung in der AG FOR.

3.4 EMAH-Task-Force

Mit der EMAH-Task-Force, die aus Kinder- und „Erwachsenen“-Kardiologen und -Herzchirurgen aus dem niedergelassenen und stationären Bereich sowie Patientenvertretern besteht, konnten wir beim Ärztetag eine Änderung der Berufsordnung erwirken, um die EMAH-Versorgung (Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern) zu verbessern. Eine Kampagne zur Information und Akzeptanz seitens der Kassenärztlichen Vereinigungen läuft.



Foto: iStock-hocus-focus

3.5 Aktivitäten im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)

zur Kinderherz-Strukturrichtlinie sind sehr zeitintensiv und dauern aufgrund der neuen Pflegeausbildungsverordnung weiter an (s. auch Punkt 4.2).

3.6 UN-Behindertenrechtskonvention

Wir sind konfrontiert mit der besonderen Problematik durch die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention zur Inklusion vor allem im Bereich „Schule“ und „Kindergarten“. Vor allem Corona-bedingt benötigen Familien mit herzkranken (teilweise Risiko-) Kindern besondere Schutzmaßnahmen, wie bevorzugten Zugang zu kostenlosen FFP-2-Masken oder zu Impfungen. Diese fordern wir gemeinsam mit anderen Organisationen ein.

4. Unsere Aktivitäten zur Vernetzung und Kooperation mit anderen Selbsthilfeorganisationen, der professionellen Hilfe oder Fachverbänden



Wir sind sowohl in der BAG Selbsthilfe und im Kinder-Netzwerk, als auch in verschiedenen Arbeitsgruppen und Kommissionen (z.B. Kommission wissenschaftliche Leitlinien) der Deutschen Gesellschaft Pädiatrische Kardiologie (DGPK) aktiv. Außerdem sind wir Mitglied der EMAH-task Force (s. Punkt 3.4).

4.1 Kooperation mit Kompetenznetz und Register AHF

Beispielsweise bei einer Befragung zu einer optimalen Einbeziehung von z.B. Menschen mit Migrationshintergrund sowie Artikel in unseren Broschüren und Webseiten.

4.2 Qualitätssicherung (QS) in der Kinderkardiologie/-herzchirurgie

- 📌 **Ziel:** standardisierte Behandlung und Erfolgskontrolle in allen Kinderherzkloniken Deutschlands. Die Beratungen im G-BA auf unseren Antrag hin dauerten 2020 an (s. auch Punkt 3.5).

4.3 Pulsoximetrie-Screening

Bundesweit verpflichtende Einführung einer Sauerstoffmessung nach der Geburt zur Schließung der diagnostischen Lücke. Die auf unseren Antrag vom Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) beschlossene verpflichtende Untersuchung wird ab 2021 evaluiert.

4.4 Schwerbehinderung

- 📌 **Ziel:** einheitliche, gerechte Einstufung von Kindern mit AHF.

5. Öffentlichkeitsarbeit /Teilnahme an Veranstaltungen, z.B.

5.1 Jahrestagung der DGPK/DGTHG in Wiesbaden vom 26.-28.02.2020

- 📌 Informationsstand und Vorträge

5.2 Newsletter, Rundbriefe, Facebook-und Instagram-Auftritt mit immer aktuellen Meldungen

- 📌 wachsende Zahl von „Gefällt mir“ Klicks und Kommentaren. (s. Punkt 2.3.3-2.3.6)

5.3 Pressemeldungen in Zeitschriften und Zeitungen

- 📌 z.B. die Welt, Frankfurter Allgemeine Zeitung u.v.m.

Unabhängigkeit des BVHK

Der BVHK legt großen Wert auf Unabhängigkeit bezüglich niedergelassener Kinderkardiologen, Herzzentren, Behandlungs- und Rehabilitationskliniken. Daher werden i.d.R. Erfahrungsberichte von Eltern und Betroffenen anonymisiert und weder Kliniken noch Ärzte genannt. Neutralität und Transparenz sind ein wichtiges Kapital von gemeinnützigen Vereinen wie dem BVHK. Die Unabhängigkeit ist u.a. wichtig, um Ratsuchende objektiv informieren zu können und Interessenskonflikte zu vermeiden. Letztere könnten sonst entstehen, da der BVHK z.B. einen Gesellschafteranteil an der Nachsorgeklinik Tannheim in Höhe von € 200.000 hat, die Familienorientierte Rehabilitation (FOR) anbietet. Als Gesellschafter sind wir stark daran interessiert, dass diese Kliniken sehr gut geführt werden und vertreten dort die Belange herzkranker Kinder und ihrer Familien unmittelbar. Bei den weiteren FOR-Kliniken Bad Oexen und Katharinenhöhe ist aufgrund der Organisationsform die Übernahme von Gesellschafteranteilen nicht möglich.

Wirkungsbeobachtung

Mithilfe fortlaufender Kontrollen unserer Maßnahmen (Befragungen der TeilnehmerInnen unserer Angebote)

maximieren wir deren messbare Wirkung. So sorgen wir für Teilhabe und Partizipation von Menschen mit angeborenen Herzfehlern.

Der BVHK hat das DZI-Spendensiegel und trägt darüber hinaus die Leitsätze zur Transparenz im Umgang mit Wirtschaftsunternehmen der BAG Selbsthilfe mit. Ob und in welcher Höhe wir im Jahr 2020 Zuwendungen von Pharma- oder Medizinprodukte-Herstellern erhalten haben, veröffentlichen wir auf www.bvhk.de/spenden.



6. Gesundheitspolitische Arbeit

6.1 Wissenschaftliche Leitlinien (LL) in der Kinderkardiologie

Mitarbeit bei Erstellung und Aktualisierung der LL. (s. Punkt 4)



Foto: iStock-Steve Debenport

6.2 Strukturrichtlinie Kinderherzchirurgie

Beratung im G-BA (s. Punkt 4).

6.3 Europäische Vernetzung

European Congenital Heart Disease Organisation (ECHDO): aktive Mitgliedschaft

6.4 Corona-bedingter Einsatz und Forderungen an die Politik

für Menschen mit angeborenen Herzfehlern

7. Aktive Mitwirkung in folgenden Gremien:

7.1 Aktionsbündnis AHF mit den Partnern:

- Bundesvereinigung JEMAH e.V.
- Bundesverband Herzkranke Kinder e.V. (BVHK)
- Fontanherzen e.V.
- Herzkind e.V.
- IDHK e.V.
- Kinderherzstiftung



7.2 BAG Selbsthilfe e.V. - Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe

7.3 Corience - Plattform zur Vernetzung von Patienten und Experten

7.4 DGPK - Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie

7.5 ECHDO - European Congenital Heart Disease Organisation

7.6 JEMAH e.V.- Jugendliche und Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern

7.7 Kindernetzwerk e.V.

7.8 Kompetenznetz AHF e.V.

7.9 LAG NRW e.V. - Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Behinderter Nordrhein-Westfalen

7.10 Marfan e.V.

7.11 Nationales Register AHF e.V.

7.12 DVfR – Deutsche Vereinigung für Rehabilitation

9.3 Geschäftsstelle

- Geschäftsführung: Hermine Nock (Vollzeit)
- Geschäftsstelle und Projektarbeit:
 - Monika Schraudy (Teilzeit)
 - Brigitte Weiler-Brummer (Vollzeit)
 - Andreas Burkel (Teilzeit)
- Beratungsstelle Sozialrechts-Hotline: Anke Niewiera, (Teilzeit)
- Öffentlichkeitsarbeit: Volker Thiel (Teilzeit)



Bei einer bundesweiten Organisation wie unserer geht es nicht ganz ohne Verwaltung (-skosten). Um unsere vielfältigen Projekte dauerhaft anbieten zu können, brauchen wir eine funktionierende Geschäftsstelle mit Büromaterial sowie weiteren laufenden Kosten (Porto, Strom, Miete) und Unterstützung von Experten, z.B. für unsere Social-Media-Aktivitäten.

Die Vergütungen der hauptamtlichen Mitarbeiterinnen orientieren sich am Tarifvertrag für den Öffentlichen Dienst (TvÖD) und entsprechen den Vorgaben des DZI (Deutsches Spendensiegel). Aufgrund der geringen Zahl an MitarbeiterInnen verzichten wir aus datenschutzrechtlichen Gründen auf die Veröffentlichung der einzelnen Jahresbezüge. Die MitarbeiterInnen erhalten keine erfolgsabhängigen Vergütungen, sondern setzen sich aus Überzeugung für herzkrankte Kinder ein.

9.4 Datenschutzbeauftragter:



Michael Willner wirkt als ehrenamtlicher Datenschutzbeauftragter auf die Einhaltung des Datenschutzes (Datenschutz-Grundverordnung DS-GVO) hin. Seine wesentlichen Aufgaben sind die Kontrolle und Überwachung der ordnungsgemäßen Anwendung der DS-GVO.

9.5 Sozialrechts-Beratungsstelle

Bei unserer Sozialrechts-Beratungsstelle gehen zahlreiche, z.T. sehr komplexe Anfragen ein zu Themen wie Familienorientierte Reha (FOR), Schule, Berufsfindung, Schwerbehinderung, Pflege u.v.m.



9.6 Wissenschaftlicher Beirat

Fachliche Unterstützung erhalten wir durch unseren wissenschaftlichen Beirat, dem namhafte ExpertInnen aus Kinderkardiologie, Kinderherzchirurgie und Vertreter anderer Fachrichtungen wie Anästhesie, Pflege und Psychologie angehören.





10. Finanzielle Förderung

Wir danken für die Unterstützung unserer Spender und Förderer. Wir informieren sie i.d.R. einmal jährlich, wie wir die Mittel verwendet haben und bitten um weitere Unterstützung. Bei unserer Öffentlichkeitsarbeit werden wir teilweise von gewerblichen Dienstleistern (Agentur Aixhibit bzw. Pageworkers, Lettershop) unterstützt. Dabei berücksichtigen wir selbstverständlich die Vorgaben der Datenschutz-Grundverordnung.

Wir danken den gesetzlichen Krankenkassen für die Selbsthilfeförderung nach § 20 c SGB V, mit deren Fehlbedarfsfinanzierung (keine Vollfinanzierung) wir folgende Projekte durchführen konnten:

Krankenkassen Selbsthilfeförderung

10.1 AOK

keine Förderung

10.2 BKK Dachverband

10.2.1 Aktualisierung Webseite € 12.300

10.3 Barmer

10.3.1 Broschüre Ernährung € 5.000 (s. Punkt 2.1.2)

10.3.2 Comic „Stark im Netz“ Nachdruck € 2.100 (s. Punkt 2.2.16)

10.3.3 Wiki - Sammlung von Erfahrungswissen der Selbsthilfe-Gemeinschaft € 12.000

10.3.4 Filmprojekt über die BVHK-Selbsthilfearbeit € 23.800

10.3.6 Kampagne Ehrenamt, anteilig € 10.000/ gesamt € 35.000 für die Jahre 2019-2021 (s. Punkt 1.3 und 4.1 u.a.)

10.4 DAK

10.4.1 Mut-mach-Pakete mit Puppe Erwin für € 34.600 (s. Punkt 1.14)

10.4.2 Kinderbuch „Annas Herz-OP“ Nachdruck € 20.780

10.5 KKH

10.5.1 Peerberatung seit 2019 € 15.000 (s. Punkt 1.14)

10.6 TK

10.6.1 Social Media Aktivitäten € 14.000

10.7 GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene

Pauschalförderung: € 115.000

10.8 Deutsche Rentenversicherung Bund (DRV)

Förderung der Herzfenster-Broschüren HF 1 und 2/2020 insgesamt € 12.000 (Betrag wurde nicht ausgeschöpft)

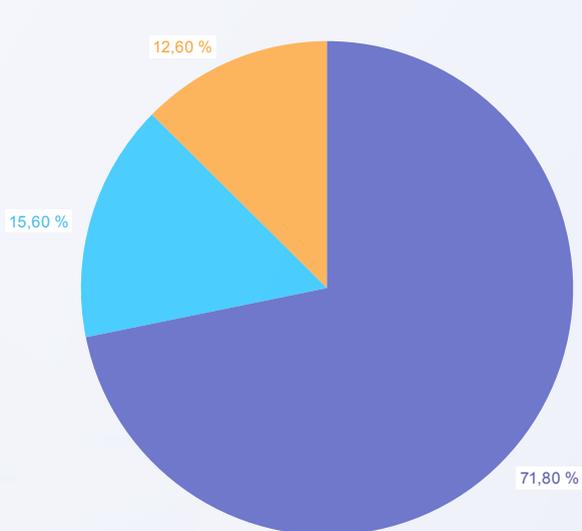
10.9 Robert Enke Stiftung

€ 3.000 für den BVHK-Journalistenpreis 2019 (s. auch Punkt 1.11.2) und Projekt Depression € 14.600 für 2019 und 2020 (s. Punkt 1.14)

8.11 Einnahmen/Ausgaben

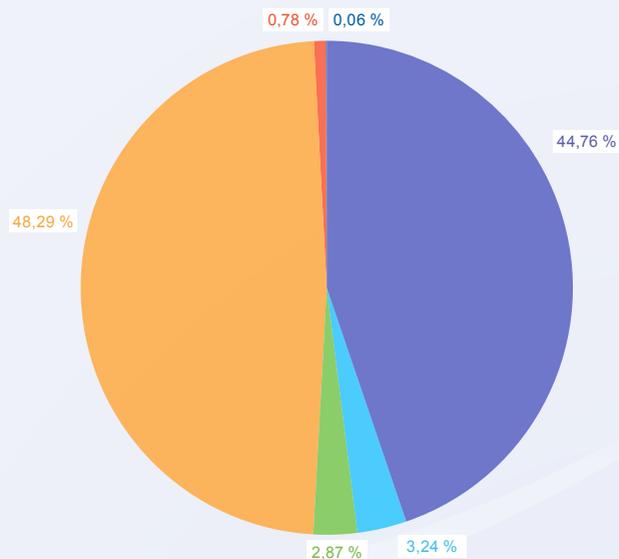
Ausgabenübersicht

Ausgaben	2019	2020	Anteil
Projekte	249.224 €	315.456 €	71,80 %
Informierende Öffentlichkeitsarbeit	100.682 €	68.500 €	15,60 %
Werbende Öffentlichkeitsarbeit	46.514 €	0 €	0 %
Verwaltung	46.952 €	55.368 €	12,60 %
Spende KNKBB	10.000 €	0 €	0 %
Summe Ausgaben	453.373 €	439.325 €	100 %



Einnahmenübersicht

Einnahmen	2019	2020	Anteil
Spenden	194.163 €	229.619 €	44,76 %
Bußgelder	168.650 €	16.605 €	3,24 %
Mitgliedsbeiträge	19.886 €	14.700 €	2,87 %
Öffentliche Zuschüsse & von anderen gemeinnützigen Organisationen	234.062 €	247.626 €	48,29 %
Leistungsentgelte	23.681 €	3.980 €	0,78 %
Zinsen	77 €	301 €	0,06 %
Summe Einnahmen	640.519 €	512.831 €	100 %



Die Vermögensrechnung / den Bericht sowie die erteilte Bescheinigung der Wirtschaftsprüfungsgesellschaft finden Sie auf:
www.bvhk.de/ueber-uns

Abkürzungen:

AHF: Angeborene Herzfehler
 AB AHF: Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler
 DGPK: Deutsche Gesellschaft Pädiatrische Kardiologie
 DGTHG: Deutsche Gesellschaft Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie
 DZI: Deutsches Zentralinstitut für soziale Fragen / Spenden-Siegel
 ECHDO: European Congenital Heart Disease Organisation
 EMAH: Erwachsene mit angeborenem Herzfehler
 FOR: Familienorientierte Rehabilitation
 G-BA: Gemeinsamer Bundesausschuss
 JEMAH: Jugendliche und Erwachsene mit AHF
 SGB: Sozialgesetzbuch



**Bundesverband
Herzkranker
Kinder e.V.**

www.bvhk.de

Tätigkeitsbericht 2020

Bundesverband Herzkranker Kinder e.V. (BVHK)
Vaalser Straße 108, 52074 Aachen

-  info@bvhk.de
-  0241-91 23 32
-  www.bvhk.de
-  0241-91 23 33
-  www.herzklick.de
-  www.facebook.com/herzkranke.kinder
-  www.youtube.de/bvhkde
-  www.instagram.com/bvhk.de

