

Foto: Vaten & Tochter: Verbunden im Herzen. Erklärung siehe S.2



Bundesverband Herzkranke Kinder e.V.

# Tätigkeitsbericht 2019



Bundesverband  
Herzkranke  
Kinder e.V.



# Bundesverband Herzkranker Kinder e.V. (BVHK)

## für Menschen mit angeborenen Herzfehlern in jedem Lebensalter

### Wer wir sind

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

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 2019

Wir vereinen als Dachverband 25 Elterninitiativen mit etwa 3.000 betroffenen Familien in ganz Deutschland, die wohnortnahe Hilfestellung in ihrer oft schwierigen Situation bieten. Kompetente fachliche Unterstützung erhalten wir durch unseren wissenschaftlichen Beirat, dem namhafte Experten und Expertinnen aus Kinderkardiologie, Kinderherzchirurgie, Intensiv-Kinderkrankenpflege, Anästhesie und Psychologie angehören (s. S.20, Punkt 7.2).

Titelfoto: Bei unserem Fotowettbewerb 2018 reichte Nils S. (47 Jahre) u.a. das Foto mit dem Titel „Verbunden im Herzen“ ein. Es zeigt Nils S. mit seiner Tochter Luise. Sie haben beide eine Fallotsche Tetralogie und Luise zusätzlich noch einen AVSD. Nils S. schreibt: „Das Bild drückt für mich sehr gut aus, wie wir uns beide trotz gemeinsamer Krankheit Halt geben.“



Deutsches  
Zentralinstitut  
für soziale  
Fragen (DZI)

Zeichen für  
Vertrauen

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](http://www.bvhk.de/ueber-uns)

### 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 herzkranken 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. S. 9 Punkt 1.13.1 und 1.13.2).
5. Wir beteiligen uns aktiv in der Gesundheitspolitik und haben schon wichtige Verbesserungen erreicht, z.B. ein bundesweites, verpflichtendes Pulsoxymetrie-Screening (s. S. 16, Punkt 3.6).
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

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: vielfältiges Informations- und Entspannungsangebot für betroffene Familien.

## 1.2 Tag des herzkranken Kindes am 05.05.2019, bundesweite Veranstaltungen

- 👉 Ziel: die breite Öffentlichkeit auf das Thema angeborene Herzfehler (AHF) aufmerksam zu machen.

## 1.3 Tag der Offenen Tür in den Herzzentren / Unikliniken Berlin 09.11./ Leipzig 16.11. und Greifswald 23.11.2019



Foto: Maier/DHZB

- 👉 Ziel: Betroffenen, die aktuell noch keine Möglichkeit zu einer Vernetzung mit einem Verein haben, einen niedrigschwelligen Zugang zur Kinderherzkllinik zu ermöglichen, z.B. bei einer Führung durch das Herzkatheterlabor oder einem Angebot „Erste-Hilfe für herzkranke Kinder“, und die Gründung neuer Selbsthilfegruppen anzuregen - im Rahmen unserer Kampagne „Ehrenamt“ von 2019-2021. (Mit freundlicher Unterstützung der Barmer)



## 1.4 Staffellauf herzkranker Kinder und Erwachsener beim Düsseldorf-Marathon am 26.04.2019

- 👉 Ziel: Gemeinschaftserlebnis, trotz des Herzfehlers zusammen etwas zu schaffen, was alleine nie möglich wäre. Ein Kinderkardiologe mit Defibrillator und Notfallkoffer und jeweils ein Laufpate begleiten die „Staffler“. Jede/r erhält aus den Händen von Düsseldorfs Oberbürgermeister Thomas Geisel seine Urkunde und seine Medaille. Die jeweilige Distanz und das Tempo spielt dabei keine Rolle. (Mit freundlicher Unterstützung der TK)

## 1.5 Segelwochen

### 1.5.1 Jollen-Segelwoche (10-15 Jahre) Kiel 26.07.-02.08.2019

- 👉 Ziel: Steigerung des Selbstwertgefühls und der sozialen Kompetenz sowie Verbesserung des „Coping“ (eigener aktiver Beitrag zur wirksamen Auseinandersetzung mit der chronischen Erkrankung). (Mit freundlicher Unterstützung der Barmer und Aktion Mensch)





### 1.5.2 Yachten-Segelwoche (ab 16 Jahren) ab und bis Flensburg 26.07.-02.08.2019



- ☑ Ziel: Training wichtiger Fähigkeiten für das Berufsleben, wie Selbständigkeit und optimaler Umgang mit der Erkrankung. (Mit freundlicher Unterstützung der Barmer und Aktion Mensch)

### 1.6 Reiterwoche (10-15 Jahre) in Gackenbach vom 27.07.-03.08.2019

- ☑ Ziel: Gemeinschaft, Austausch und die Erfahrung, dass Reitsport auch mit körperlichen Einschränkungen möglich ist. (Mit freundlicher Unterstützung der Barmer und Aktion Mensch)



### 1.7 Sommercamp für herzkranken Menschen (ab 16 Jahre) Hübingen 19.-23.06.2019

- ☑ Ziel: Gemeinsam eine realistische Einschätzung der eigenen Fähigkeiten und einen eigenverantwortlichen Umgang mit der Herzerkrankung schulen. (Mit freundlicher Unterstützung der TK)

### 1.8 Väterwochenende Mönheese 08.-10.11.2019



- ☑ Ziel: Optimaler Umgang mit belastenden Situationen: knapp 20 Väter herzkranker Kinder hatten außerdem beim Erfahrungsaustausch und bei den Workshops „Crossgolfen“, „Bewegt und entspannt“ und „Bogenschießen“ gemeinsam viel Spaß. (Mit freundlicher Unterstützung der TK)

### 1.9 Elterncoaching

#### 1.9.1 Aufbaukurs Wernigerode 22.-24.03.2019

#### 1.9.2 Grundkurs Schönau/Südpfalz 05.-07.04.2019

#### 1.9.3 Grundkurs Hübingen 17.-19.05.2019

#### 1.9.4 Aufbaukurs Schillighörn 06.-08.09.2019

(Mit freundlicher Unterstützung der BKK)

- ☑ Ziel: Stärkung der elterlichen Erziehungskompetenz und ein souveräner Umgang mit familiären Konflikten.

Die Kinder werden einfühlsam betreut und die Eltern lernen, 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.

## 1.10 Motorsport Hockenheimring 06.07.2019

- ☛ **Ziel:** Gemeinschaftserlebnis im Sinne von Inklusion, Teilhabe an besonderen Veranstaltungen. (Mit freundlicher Unterstützung der Familie Engels und AvD.)



## 1.11 Aktionstag Herz zum Anfassen Köln 04.05.2019



Foto: Natascha Wengrzik

- ☛ **Ziel:** Informationsangebot zum Tag des herzkranken Kindes: unser Schirmherr Christoph (aus der "Sendung mit der Maus") begeisterte Groß und Klein mit seinen Experimenten. Wir untersuchten mit der Firma Corlife und der Herzchirurgin Dr. Arenz an Schweineherzen, welcher Herzklappenersatz seit 2014 neben künstlichen Klappen bald möglich ist: nämlich gezüchtete zellfreie Herzklappen. Katheter und andere "Devices" zum



Anfassen erklärte die Firma Medtronic. Prof. Emmel und Schwester Irmgard beantworteten alle Fragen zum Thema Herzfehler. PD Dr. Pickardt und Paul Helm vom Kompetenznetz AHF extrahierten mit den Kindern die DNA aus Kiwi-Früchten und zeigten den Zusammenhang zum menschlichen Organismus auf. Zum Abschluss präsentierte das Puppentheater „Papperlapupp“ die Geschichte vom Traumfresserchen. Danach starteten wir zur Demo gegen den Pflegenotstand (s. Punkt 1.12).

## 1.12 Kinder in Gefahr - Pflegenotstand stoppen

- ☛ **Ziel:** Auf den Personalmangel auf Kinderintensivstationen mit einer Demonstration und einer Online-Petition aufmerksam machen. Denn oft müssen Operationen am offenen Herzen bei Kindern mehrfach verschoben werden, weil wegen des Pflegenotstands Betten gesperrt sind. Ein Missstand, den wir dringend stoppen und umkehren müssen.



## 1.13 Auszeichnungen des BVHK

### 1.13.1 Herz-Helden-Preis 2019

- ☛ Wir zeichneten Kenth Joite und Dr. Michael Sasse aus, die sich ehrenamtlich für herzkranken Kinder oder Jugendliche engagieren.





### 1.13.2 Journalistenpreis 2019

- ☛ Ziel: durch vermehrte Berichterstattung eine breite Öffentlichkeit aufmerksam machen auf die Bedürfnisse herzkranker Kinder und ihrer Familien. Die Gewinner im Printbereich waren Iris Müller / Ruhr Nachrichten und Manuela von Ah / Zeitschrift „Wir Eltern“ sowie im TV-Bereich Birgit Sommer / Hessischer Rundfunk. Außerdem erhielt der Kinofilm „24 Wochen“ mit Bjarne Mädel und Julia Jentsch von der Regisseurin Anne Zohra Berrached einen undotierten Sonderpreis, der dem Produzenten Johannes Jancke überreicht wurde. (Mit freundlicher Unterstützung der Robert-Enke-Stiftung)



### 1.14 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 unterstützt die kleinen Patienten dabei, 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. (Mit freundlicher Unterstützung der DAK)



### 1.15 Unterstützung herzkranker Kinder



- ☛ Mit einer Spende des BVHK an Kindernachsorgeklinik Berlin-Brandenburg (KNKBB) in Höhe von € 10.000.

### 1.16 Prävention-Depression: ein Peer-to-peer-Projekt, Start 2019

- ☛ 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 und der Robert-Enke-Stiftung)

### 1.17 Sozialrechts-Hotline

- ☛ Wir unterstützen Ratsuchende bei der Beantragung von Schwerbehindertenausweis, Pflegegrad oder einer FOR (familienorientierte Rehabilitation). Wir beraten Familien, deren herzkrankes Kind Schwierigkeiten in der Schule und bei der Berufsfindung hat. (mit freundlicher Unterstützung der DEUTSCHEN KINDERKREBSNACHSORGE – Stiftung für das chronisch kranke Kind)



## 2 Infos zum Nachlesen

### 2.1 Neue Broschüren



#### 2.1.1 Herzfenster, Ausgabe 1 und 2/2019

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

#### 2.1.2 Sozialrechtliche Hilfen - überarbeiteter Nachdruck

(mit freundlicher Unterstützung der Barmer)

#### 2.1.3 Gut informiert zur Herz-OP - Nachdruck

auch in Türkisch, Russisch und Englisch (mit freundlicher Unterstützung der Barmer aus 2018)

#### 2.1.4 Broschüre Ernährung für herzkranken Kinder - Neu-Erscheinung Anfang 2020

(mit freundlicher Unterstützung der Barmer aus 2018)

### 2.2 Bewährte Schriften

#### 2.2.1 Leitfaden für „Familien mit herzkranken Kindern“

#### 2.2.2 Broschüre „Herzkranken Kinder in der Schule“

#### 2.2.3 Flyer „Herzkranken Kinder im Kindergarten“

#### 2.2.4 Broschüre „Herzkatheter bei Kindern“

#### 2.2.5 Kinderbuch/Tagebuch „Annas Herzoperation“

auch in Englisch, 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“ - Überarbeiteter Nachdruck in 2020 (mit freundlicher Unterstützung der Barmer)

#### 2.2.13 Broschüre „Sport macht stark“ (s. Punkt 1.21.2)

#### 2.2.14 Broschüre „Pränatale Diagnostik angeborener Herzfehler“

#### 2.2.15 Comic „Stark im Netz- Wie Jonas in die Internetfalle tappt“ - Nachdruck Anfang 2020 (Mit freundlicher Unterstützung der Barmer aus 2018)

#### 2.2.16 Comic „Herzflattern“ zum Thema Angeborene Herzfehler und Sexualität

#### 2.2.17 Comic „Unter die Haut – Geht's nur mit Tattoo?“

#### 2.2.18 Deutsche Stiftung Herzkranken Kinder

#### 2.2.19 Themenorientierte Faltposter



## 2.3 Webseiten / Social Media

### 2.3.1 [www.herzklick.de](http://www.herzklick.de)

Unsere Webseite [www.herzklick.de](http://www.herzklick.de) für Kinder und Jugendliche mit animierten Beschreibungen der häufigsten Herzfehler (vor und nach OP), der Funktion eines gesunden Herzens, Filmen und kindgerechten Texten.

### 2.3.2 [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de)

Unsere dynamische Webseite [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de) mit aktuellen Informationen für Eltern, Therapeuten, Ärzte und alle, die herzkranken Kinder betreuen.



### 2.3.3 Facebook

Unser Facebook-Auftritt [www.facebook.com/herzkrankekinder](http://www.facebook.com/herzkrankekinder) mit tagesaktuellen Neuigkeiten aus Wissenschaft, Sozialrecht, Betroffenenperspektive und über unsere vielfältigen Angebote.

### 2.3.4 YouTube

Unser YouTube-Kanal mit vielen authentischen Filmen und Interviews.



### 2.3.5 Instagram

Seit Dezember 2019 sind wir auch bei Instagram aktiv und möchten dort - neben Facebook - zusätzlich eine etwas jüngere Zielgruppe erreichen.

Wir decken den großen Bedarf und schaffen bzw. bauen solche Angebote aus mit Broschüren und Webseiten. So tragen wir bei zur Teilhabe der herzkranken Kinder und erzielen damit 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](http://www.bvhk.de). Broschüren:

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

### 3.2 Kinderherzsportgruppen

Bundesweite Ansprechpartner, Starthilfe für neue Gruppen.

### 3.3 Familienorientierte Rehabilitation (FOR)

FOR-Broschüre, Beratungshotline

### 3.4 Kooperation mit Kompetenznetz und Register AHF

Artikel in unseren Broschüren und Webseiten.

### 3.5 Qualitätssicherung (QS) in der Kinderkardiologie/-herzchirurgie

Standardisierte Behandlung und Erfolgskontrolle in allen Kinderherzkliniken Deutschlands. Die Beratungen im G-BA auf unseren Antrag hin dauerten 2019 noch an.



### 3.6 Pulsoximetrie-Screening

Bundesweit verpflichtende Einführung einer Sauerstoffmessung bei und nach der Geburt zur Schließung der diagnostischen Lücke. Auf unseren Antrag beschloss der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) 2016 die Einführung dieser Untersuchung, die 2020 evaluiert wird.



### 3.7 Schwerbehinderung

Einheitliche, gerechte Einstufung von Kindern mit AHF

## 4. Öffentlichkeitsarbeit/ Teilnahme an Veranstaltungen, z.B.

### 4.1 Jahrestagung der DGPK/DGTHG in Wiesbaden vom 16.-19.02.2019

Informationsstand mit dem Aktionsbündnis AHF

### 4.2 Newsletter, Rundbriefe, Instagram- und Facebook- Auftritt mit immer aktuellen Meldungen; wachsende Zahl von „Gefällt mir“ Klicks und Kommentaren



### 4.3 Pressemeldungen in Zeitschriften und Zeitungen

z.B. Die Welt, Frankfurter Allgemeine Zeitung

## Unabhängigkeit des BVHK

Der BVHK legt großen Wert auf Unabhängigkeit bezüglich niedergelassener Kinderkardiologen, Herzzentren, Behandlungs- und Rehabilitationskliniken. Daher werden Erfahrungsberichte von Eltern und Betroffenen anonymisiert.

**Denn: Neutralität und Transparenz sind das wichtigste 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. Gesellschafteranteile an den Nachsorgekliniken Tannheim in Höhe von € 200.000 und Berlin-Brandenburg in Höhe von € 25.000 hat, die Familienorientierte Rehabilitation (FOR) anbieten. 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

Wir evaluieren unsere Maßnahmen durch Befragungen der TeilnehmerInnen. Auf dieser Basis können wir unsere Angebote kontinuierlich optimieren. 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 2019 Zuwendungen von Pharma- oder Medizinprodukte-Herstellern erhalten haben, veröffentlichen wir auf [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de).



## 5. Gesundheitspolitische Arbeit

### 5.1 Wissenschaftliche Leitlinien (LL) in der Kinderkardiologie

Aktive Mitwirkung bei Erstellung und Aktualisierung der LL.

### 5.2 Strukturrichtlinie Kinderherzchirurgie

Beratung im G-BA (s. S. 15, Punkt 3.5).

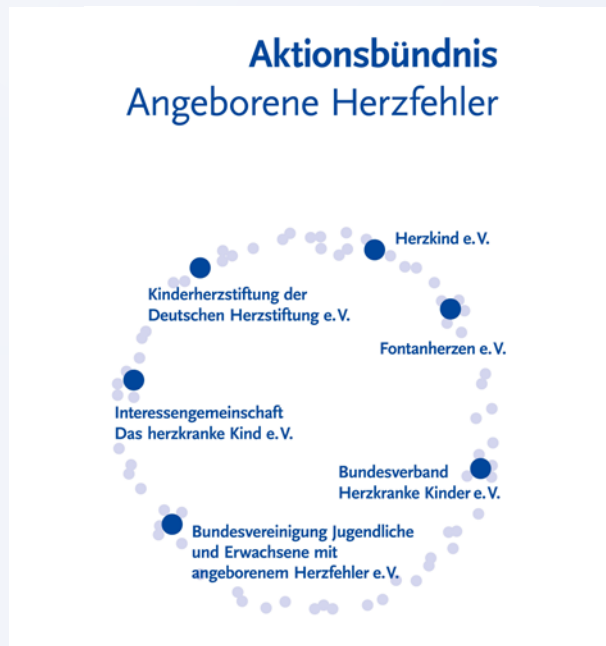
### 5.3 Europäische Vernetzung

European Congenital Heart Disease Organisation (ECHDO): aktive Mitgliedschaft

## 6. Aktive Mitwirkung in folgenden Gremien:

### 6.1 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



### 6.2 BAG Selbsthilfe e.V. - Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe

### 6.3 Corience - EU geförderte Plattform zur Vernetzung von Patienten und Experten

### 6.4 DGPK - Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie

### 6.5 ECHDO - European Congenital Heart Disease Organisation

### 6.6 JEMAH e.V.- Jugendliche und Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern

### 6.7 Kindernetzwerk e.V.

### 6.8 Kompetenznetz AHF e.V.

### 6.9 LAG NRW e.V. - Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Behinderter Nordrhein-Westfalen

### 6.10 Marfan e.V.

### 6.11 Nationales Register AHF e.V.

### 6.12 DVfR – Deutsche Vereinigung für Rehabilitation

## 7. Gremiensitzungen



**7.1 Zwei Mitgliederversammlungen (MV):  
29.-30.03.2019 in Bonn mit Fachseminar  
„Ehrenamt“ und 20.-21.09.2019 in Aachen mit  
Fachseminar „Engagement“**



**7.2 Tagung des wissenschaftlichen Beirats:  
01.02.2019 in Frankfurt**



**8. Diese Menschen vertreten den BVHK:**

**8.1 Vorstand**

Unsere Vorstandsmitglieder sind betroffene Eltern. Sie nehmen keine pauschale Aufwandsentschädigung in Anspruch, sondern lediglich die Erstattung ihrer Auslagen (Fahrtkosten usw.) Diese Menschen setzen sich ehrenamtlich für herzkrankte Kinder ein:

- Mechthild Fofara, Vorstand: Mutter eines Sohnes mit AHF
- Reiner Gauß, Vorstand: Vater eines Sohnes mit AHF
- Sebastian Kahnt, Schatzmeister: Vater eines Sohnes mit AHF
- Gabriele Mittelstaedt, Vorstand: Mutter eines Sohnes mit AHF
- Harry Rätz, Schriftführer: Vater einer Tochter mit AHF
- Sigrid Schröder, 1. Vorsitzende: Mutter eines Sohnes mit AHF
- Prof. Elisabeth Sticker, 2. Vorsitzende: Mutter eines Sohnes mit AHF





## 8.2 Mitglieder

Unser Dachverband vertritt die Interessen seiner 25 Elternvereine + 5 Kontaktgruppen (Kohki) sowie etwa 200 einzelner Fördermitglieder in ganz Deutschland mit etwa 3.000 Familien. Wir freuen uns, dass 2019 unserer Gemeinschaft Noonan Kinder e.V. als neues Mitglied beiträgt. Anlässlich der halbjährlichen Mitgliederversammlungen (MV) wird der Vorstand nach seinem Tätigkeitsbericht von den Mitgliedern entlastet (s. S. 20, Punkt 7.1).



## 8.3 Geschäftsstelle:

- Geschäftsführung: Hermine Nock (Vollzeit)
- Geschäftsstelle und Projektarbeit:
  - Monika Schraudy (Teilzeit)
  - Brigitte Weiler-Brummer (Vollzeit)
  - Andreas Burkel, ab Sept. 2019 (Teilzeit)
  - Anke Niewiera, Beratungsstelle Sozialrechts-Hotline (Teilzeit)
  - Öffentlichkeitsarbeit: Volker Thiel (Teilzeit)



Bei einer Organisation wie unserer geht es nicht ganz ohne Verwaltungskosten). Um unsere vielfältigen Projekte dauerhaft anbieten zu können, brauchen wir eine funktio-

nierende Geschäftsstelle, Büromaterial und Unterstützung von Experten, z.B. für unsere Social-Media-Aktivitäten. Weiterhin fallen laufende Kosten (Porto, Strom, Miete) an.

Die Vergütungen der hauptamtlichen MitarbeiterInnen orientieren sich am Tarifvertrag für den Öffentlichen Dienst (TvÖD) und entsprechen den Vorgaben des DZI (Deutsches Zentralinstitut für soziale Fragen). 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.

## 8.4 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.



## 8.5 Wissenschaftlicher Beirat:

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





## 9. Finanzielle Förderung

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

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

### Krankenkassen Selbsthilfeförderung

#### 9.1 AOK

keine Förderung

#### 9.2 BKK Dachverband

9.2.1 Coaching in Wernigerode, Schilighörn, Schönau und Hübingen je € 8.800 (s. Punkt 1.9)

#### 9.3 Barmer

- 9.3.1 Reiterwoche Gackenbach € 6.000 (s. Punkt 1.6)
- 9.3.2 Jollen-Segelwoche Kiel € 6.000 (s. Punkt 1.5.1)
- 9.3.3 Yachten-Segelwoche Flensburg € 6.000 (s. Punkt 1.5.2)
- 9.3.4 Broschüre Ernährung € 5.000 (s. Punkt 2.1.4)
- 9.3.5 Comic „Stark im Netz“ Nachdruck € 2.100 (s. Punkt 2.2.15)
- 9.3.6 Kampagne Ehrenamt, anteilig € 10.000/ gesamt € 35.000 für die Jahre 2019-2021 (s. Punkt 1.3)

#### 9.4 DAK

- 9.4.1 Mut-mach-Pakete mit Puppe Erwin für € 35.000 (s. Punkt 1.14)
- 9.4.2 Broschüre „Gut informiert zur Herz-OP“ Nachdruck - für Mut-mach-Pakete € 4.000 (s. Punkt 1.14)

#### 9.5 KKH

- 9.5.1 Projekt Depression über 2 Jahre. 2019 € 15.000 (s. Punkt 1.16)

#### 9.6 TK

- 9.6.1 Staffellauf Marathon Düsseldorf € 7.000 (s. Punkt 1.4)
- 9.6.2 Sommercamp Hübingen 19 € 11.500 (s. Punkt 1.7)
- 9.6.3 Väterseminar Möhnesee € 6.200 (s. Punkt 1.8)

#### 9.7 GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene

Pauschalförderung: € 75.000

#### 9.8 Aktion Mensch

- 9.8.1 Reiter- und Segelwoche voraussichtlich je € 2.450
- 9.8.2 Marathon-Staffellauf voraussichtlich € 2.500
- 9.8.3 Aktionstag Herz zum Anfassen € 4.500 beantragt

#### 9.9 Deutsche Rentenversicherung Bund (DRV)

Förderung der Herzfenster-Broschüren 1 und 2/2019 voraussichtlich € 12.000 (Betrag wurde nicht ausgeschöpft)

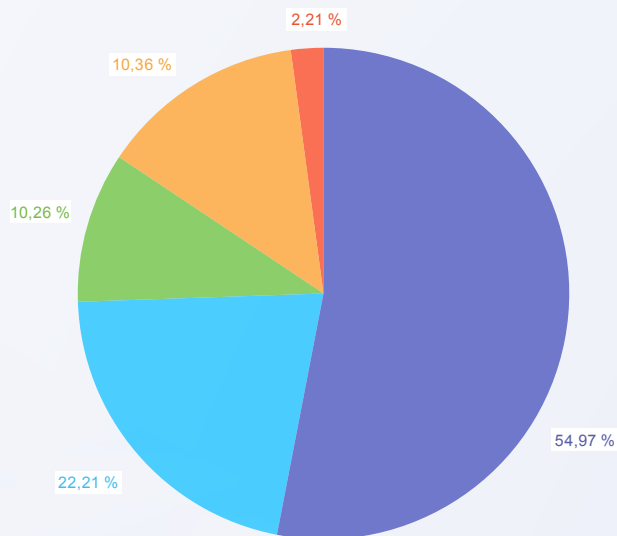
#### 9.10 Robert Enke Stiftung

€ 3.000 für den BVHK-Journalistenpreis 2019 (s. auch Punkt 1.13.1) und Projekt Depression € 14.600 für 2019 und 2020 (s. Punkt 1.16)

## 8.11 Einnahmen/Ausgaben

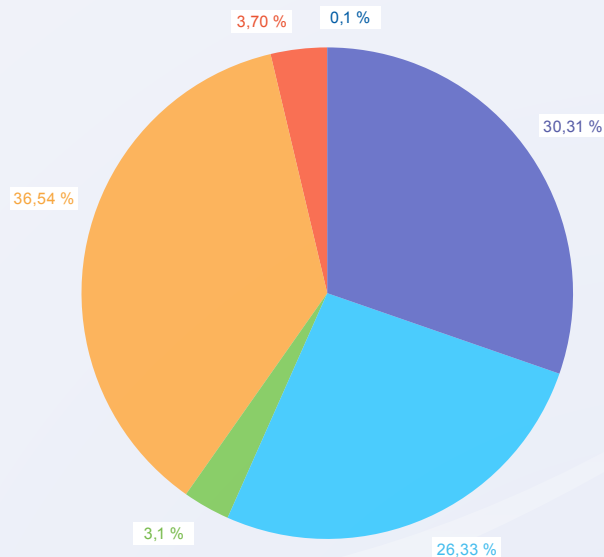
### Ausgabenübersicht

Ausgaben	2018	2019	Anteil
Projekte	302.696 €	249.224 €	54,97 %
Informierende Öffentlichkeitsarbeit	60.772 €	100.682 €	22,21 %
Werbende Öffentlichkeitsarbeit	7.244 €	46.514 €	10,26 %
Verwaltung	58.392 €	46.952 €	10,36 %
Spende KNKBB	10.000 €	10.000 €	2,21 %
<b>Summe Ausgaben</b>	<b>439.104 €</b>	<b>453.373 €</b>	<b>100 %</b>



### Einnahmenübersicht

Einnahmen	2018	2019	Anteil
Spenden	422.288 €	194.163 €	30,31 %
Bußgelder	28.060 €	168.650 €	26,33 %
Mitgliedsbeiträge	18.689 €	19.886 €	3,10 %
Öffentliche Zuschüsse & von anderen gemeinnützigen Organisationen	267.925 €	234.062 €	36,54 %
Leistungsentgelte	21.760 €	23.681 €	3,70 %
Zinsen	439 €	77 €	0,01 %
<b>Summe Einnahmen</b>	<b>759.161 €</b>	<b>640.519 €</b>	<b>100 %</b>



Die Vermögensrechnung / den Bericht sowie die erteilte Bescheinigung der Wirtschaftsprüfungsgesellschaft finden Sie auf:

[www.bvhk.de/ueber-uns](http://www.bvhk.de/ueber-uns)

Corona-bedingt wurde unsere Mitgliederversammlung vom 27.-28.03.2020 verschoben. Daher wird diese erst zu einem späteren Zeitpunkt über den Jahresabschluss abstimmen.

#### 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](http://www.bvhk.de)

## **Tätigkeitsbericht 2019**

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

- ✉ [info@bvhk.de](mailto:info@bvhk.de)
- 📞 0241-91 23 32
- 🌐 [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de)
- 📠 0241-91 23 33
- 🌐 [www.herzclick.de](http://www.herzclick.de)
- 📘 [www.facebook.com/herzkranker.kinder](https://www.facebook.com/herzkranker.kinder)
- ▶ [www.youtube.de/bvhkde](https://www.youtube.de/bvhkde)
- 📷 [www.instagram.com/bvhk.de](https://www.instagram.com/bvhk.de)

