



Bundesverband Herzkrank Kinder e.V.

Tätigkeitsbericht 2021



Bundesverband
Herzkrank
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 (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 Gesundheitspolitik, unsere 27 bundesweiten Mitgliedsvereine, teilweise mit Kontaktgruppen, und für 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

Wir vereinen als Dachverband 27 Elterninitiativen mit etwa 3.000 betroffenen Familien in ganz Deutschland, die den Familienangehörigen wohnortnahe Hilfestellung in ihrer oft schwierigen Situation bieten. Kompetente fachliche Unterstützung erhalten wir durch unseren wissenschaftlichen Beirat, siehe Punkt 9.6.

Der BVHK ist vom Amtsgericht Aachen als gemeinnützig anerkannt (Vereinsregister 2986). Für unsere sparsame Mittelverwendung wird uns seit vielen Jahren das DZI-Spendensiegel verliehen (Logo). Unsere Einnahmen-/Ausgaben-Rechnung wird i.d.R. von zwei ehrenamtlichen Kassenprüfern und einer renommierten Wirtschaftsprüfungsgesellschaft geprüft. Corona-bedingt mussten wir 2021 auf die Prüfung der ehrenamtlichen Kassenprüfer verzichten. Den Bericht veröffentlichten 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 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. Punkt 1.8.1 und 1.8.2).
5. Wir beteiligen uns aktiv in der Gesundheitspolitik und haben schon wichtige Verbesserungen erreicht, z.B. die Evaluation des von uns erfolgreich beantragten Puls-oxymetrie-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 unterstützen kinder-kardiologische und interdisziplinäre Forschung auf dem Gebiet der angeborenen Herzfehler.
9. Wir etablieren die Familienorientierte Rehabilitation (FOR).



1 Begegnungsangebote für herzkrank 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 unseren Mitgliedsvereinen des BVHK

- 📌 **Ziel:** Informationen über Neuerungen aus Medizin und Sozialrecht. **Mussten Corona-bedingt leider auch 2021 fast alle abgesagt werden.**

1.2 Tag des herzkranken Kindes am 05.05.2021, bundesweite Veranstaltungen

- 📌 **Ziel:** die breite Öffentlichkeit auf das Thema angeborene Herzfehler (AHF) aufmerksam machen. **Mussten Corona-bedingt ebenfalls überwiegend abgesagt werden.**

Stattdessen organisierten wir eine digitale Aktionswoche „Herz zum Anfassen“ vom 01.-08.05.2021 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
- 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 Staffellauf herzkranker Kinder und Erwachsener beim Düsseldorf-Marathon

Wurde Corona-bedingt zunächst auf Oktober 2021 und dann auf 24.04.2022 verschoben

1.4.1 Jollen-Segelwoche (10-15 Jahre) Kiel 24.-31.07.2021

Musste Corona-bedingt leider abgesagt werden.

1.4.2 Yachten-Segelwoche (ab 16 Jahren) ab und bis Flensburg 23.-30.07.2021

Musste Corona-bedingt leider abgesagt werden.

1.5.1 Reiterwoche (10-15 Jahre) in Gackebach vom 24.-31.07.2021



1.5.2 Reiterwoche ab 16 Jahren in Gackebach 17.-24.07.2021



(Mit freundlicher Unterstützung der
BBBank-Stiftung)

1.6 Väterwochenende Möhnesee 29.-31.10. 2021



1.7 Elterncoaching

1.7.1 Schillighörn 24.-26.09.2021

1.7.2 Chiemsee 22.-24.10.2021

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.



1.7.3 Hübingen vom 19.-21.11.2021

Musste Corona-bedingt leider abgesagt werden.

1.7.4 Online-Coaching ab 26.02. / 23.04. / ab 25.05.2021

Jeweils an vier Abenden führten wir über etwa 2 ½ Stunden unsere bewährten 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 2022 ist vorgesehen.

1.8.1 Herz-Helden-Preis 2021

Unser Schirmherr, Kabarettist Christoph Sieber, zeichnete in unserem Namen bei einer Online-Veranstaltung das Pflege team Ruth, Pia und Winona der Kinderintensivstation der MH Hannover und Tilla Libertus, die Lehrerin der schwer herzkranken Lea aus, die sich sehr stark ehrenamtlich für herzkranken Kinder oder Jugendliche engagieren.

1.8.2 Journalistenpreis 2021

Durch vermehrte Berichterstattung möchten wir eine breite Öffentlichkeit aufmerksam machen auf die Bedürfnisse herzkranker Kinder und ihrer Familien.

- Den ersten Platz im Bereich Print in der Zeitschrift „Family“ erreichte Sarah Boll mit dem Artikel „Wenn ich nur auf die Behinderung schaue, verpasse ich mein Kind“.
- Der Gewinner im Bereich Radio war Christian Schiffer mit seiner Sendung „Herzbubble auf Instagram“ auf Radio-Kultur, Bayern 2.
- Die Siegerin im TV-Bereich war Kirsten Esch mit der Folge „Mein schwerkranken Kind - Eltern in Not“ in der Sendereihe „Hautnah“ auf WDR.

(Mit freundlicher Unterstützung der Robert-Enke-Stiftung)



1.9 Familienwochenende am Titisee 17.-19.09.2021:

Musste Corona-bedingt leider abgesagt werden.

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

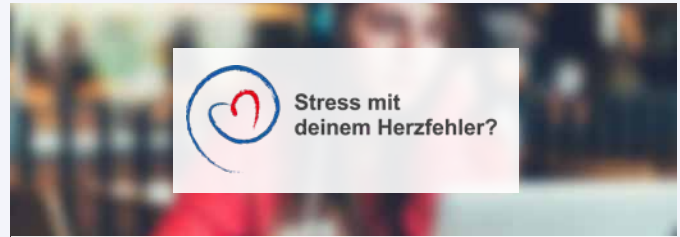


- Die Kuschelpuppen ‚Erwin‘ und ‚Rosi‘ von Sigikid haben ein Herz zum Anfassen. Sie helfen den kleinen Patienten, ihre Untersuchungen und Operationen besser zu verstehen und zu verarbeiten. ‚Erwin‘ bzw. ‚Rosi‘ sind bei allen Eingriffen dabei und helfen, die Operationen und sonstigen Behandlungen spielerisch nachzustellen. Außerdem gibt's unser Mal- und Rätselbuch „Super Herz Helden“. (Mit freundlicher Unterstützung der DAK für Puppe Erwin/Rosi + Nachdruck Broschüre „Gut informiert zur Herz-OP“)



Foto: privat

1.11 Peer-Beratung



Stress mit deinem Herzfehler – und auch sonst? Wir kennen das! Wir Peers beraten Herzkids und Herzteens online.

www.bvhk.de/peerberatung

- 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 € 15.000 für 2021)

1.12 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).

1.13 Sozialrechts-Hotline

- Wir unterstützen Ratsuchende bei sozialrechtlichen Leistungen, wie Schwerbehindertenausweis, Pflegegrad, einer 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.

(mit freundlicher Unterstützung der Kinderkrebsnachsorgestiftung für das chronisch kranke Kind)



2 Infos zum Nachlesen

2.1 Neue Broschüren

2.1.1 Herzfenster, Ausgabe 1 und 2/2021

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

2.1.2 Leitfaden für Familien mit herzkranken Kindern - Nachdruck)

auch in Türkisch, Englisch, Russisch und Arabisch erhältlich, Neuerscheinung 2021 (Mit freundlicher Unterstützung der AOK)

2.1.3 Broschüre Defibrillator/Herzschrittmacher

(mit freundlicher Unterstützung der TK, Neuerscheinung 2021)

2.1.4 Neuauflage Broschüre Herzkatheter bei Kindern

2.1.5 Neuauflage Broschüre Herzkrankte Kinder in der Schule

2.1.6 Neuauflage Broschüre Sozialrechtliche Hilfen

2.1.7 Comic Herzzeichen

(mit freundlicher Unterstützung der BKK, Neuerscheinung 2021)



2.2 Bewährte Schriften

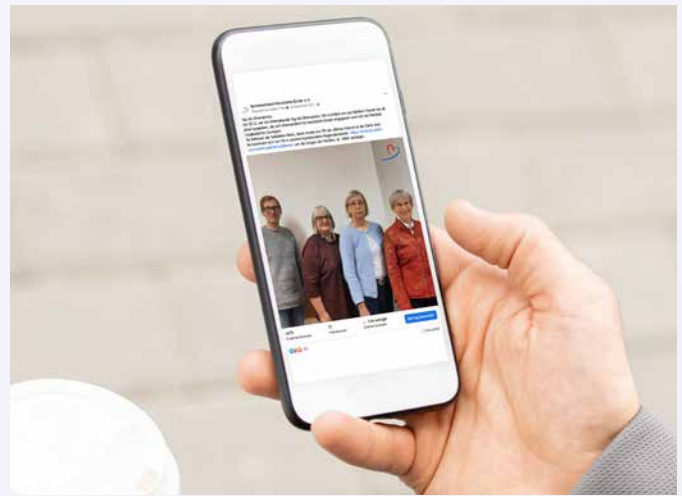
2.2.1 Comic Unter die Haut – Geht's nur mit Tattoo?

2.2.2 Comic Stark im Netz-Wie Jonas in die Internetfalle tappt

2.2.3 Comic Herzflattern zum Thema Angeborene Herzfehler und Sexualität



- 2.2.4 Broschüre „Herzrhythmusstörungen bei Kindern“
- 2.2.5 Broschüre „FOR-Familienorientierte Reha“
- 2.2.6 Broschüre „Sport macht stark“
- 2.2.7 Broschüre „Pränatale Diagnostik angeborener Herzfehler“
- 2.2.8 Kinderbuch/Tagebuch „Annas Herzoperation“ (auch in Englisch, Türkisch, Russisch, Arabisch und Polnisch)
- 2.2.9 Broschüre „Truncus Arteriosus Communis - TAC“
- 2.2.10 Broschüre „Hypoplastisches Linksherzsyndrom und das univentrikuläre Herz-HLHS“
- 2.2.11 Broschüre „Syndrome, die mit angeborenen Herzfehlern einhergehen“
- 2.2.12 Broschüre „Kardiomyopathien“
- 2.2.13 Broschüre „Herzkranke Kinder im Kindergarten“
- 2.2.14 Broschüre „Herztransplantation im Kindesalter“ (in digitaler Form)
- 2.2.15 Deutsche Stiftung Herzkranke Kinder
- 2.2.16 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)

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, altersgerechten Aufklärungsfilmern und kindgerechten Texten.

2.3.3 Facebook

www.facebook.com/herzkranken.kinder: Unser Facebook-Auftritt mit aktuellen Neuigkeiten aus Wissenschaft,



Sozialrecht, der Betroffenenperspektive und mit unseren vielfältigen Angeboten erreicht 8.000 Abonnenten (Stand 12/2021). Pro Beitrag erreichen wir durchschnittlich über 3.000 Menschen, absoluter Höchstwert war ein Beitrag im September mit einer Reichweite von über 41.000. Tendenz weiterhin leicht steigend.

2.3.4 Instagram

Über unseren Instagram-Account informieren wir unsere inzwischen fast 2.000 Abonnenten (Stand 12/2021) zielgruppen- und altersgerecht sowie aktuell, Tendenz steigend.

2.3.5 Newsletter

Unser Newsletter erreicht eine weitere Zielgruppe von ca. 2.350 (Stand 12/2021) Abonnenten. Tendenz steigend.

2.3.6 YouTube

Unser YouTube-Kanal mit vielen authentischen Filmen und Interviews regt unsere Nutzer mit 1.826 Abonnenten (Stand 12/2021) zum interaktiven Austausch an.

Wir decken die große Nachfrage nach seriösen Informationen und schaffen bzw. bauen solche Angebote aus. Mit unseren Beiträgen in Broschüren und auf Webseiten stärken wir die Familien und tragen zur Teilhabe der herzkranken Kinder in unserer Gesellschaft bei. Damit erzielen wir eine nachhaltige Wirkung.

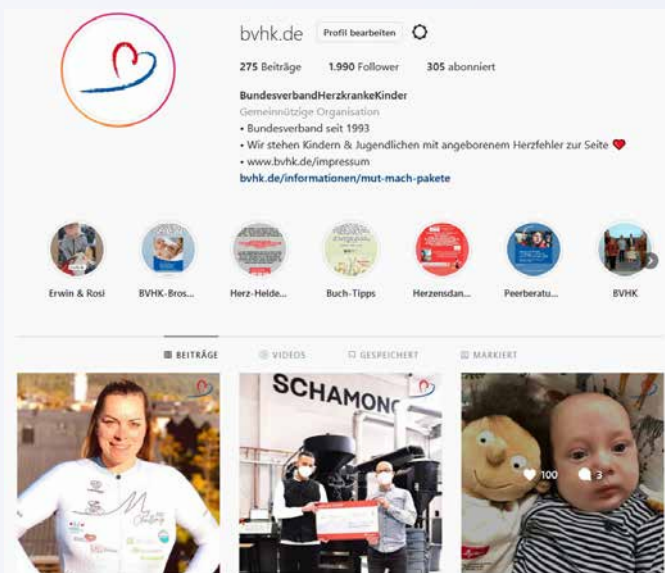


Foto:

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
- „Herzkranke Kinder in der Schule“
- „Herzkranke Kinder im Kindergarten“

Videos:

- Experteninterviews auf Youtube zum Thema Übergang Schule/Beruf, zu Narben von der Herz-OP „Herzzeichen“ sowie über unsere Arbeit für herzkranken Kinder und ihre Familien

3.2 Kinderherzsportgruppen

Bundesweite Ansprechpartner, Starthilfe für neue Gruppen (s. Punkt 1.12).

3.3 Familienorientierte Rehabilitation (FOR)

FOR-Broschüre, Beratungshotline (s. Punkt 1.13), 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, wollen wir die Berufsordnung ändern, um die EMAH-Versorgung (Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern) zu verbessern.

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 Impfungen. Diese fordern wir gemeinsam mit anderen Organisationen ein.

4. Aktivitäten zur Vernetzung und Kooperation

Wir kooperieren mit anderen Selbsthilfeorganisationen, professionellen Hilfseinrichtungen und 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

u.a. bei einer Umfrage zu unserem Peerberatungsprojekt sowie Artikel in unseren Broschüren und Webseiten.

4.2 Qualitätssicherung (QS) in der Kinderkardiologie/-herzchirurgie

- 📌 **Ziel:** standardisierte Behandlung und Erfolgskontrolle in allen Kinderherzkliniken Deutschlands. Die Beratungen im G-BA, auf unseren Antrag hin, dauerten 2021 an (s. auch Punkt 3.5). Eine Evaluation der Richtlinie wurde 2021 unter unserer Mitwirkung vom G-BA veröffentlicht.

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.



Foto: #169 zilli - iStock.com

4.4 Schwerbehinderung

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

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

5.1 Digitale Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft Pädiatrische Kardiologie und Deutsche Gesellschaft Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie vom 26.-28.02.2021

- 📌 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 sowie eine große Ressource 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 2021 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)

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 Herzranke 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 Nationales Register AHF e.V.

7.11 DVfR – Deutsche Vereinigung für Rehabilitation

8. Gremiensitzungen

8.1 Mitgliederversammlung (MV):

Online 20.03.2021, Präsenz 24.-25.09.2021 in Köln

8.2 Online-Tagung des wissenschaftlichen Beirats: 10.02.2021



Beiratstagung 2019, da von der Online-Tagung 2020 kein Bildmaterial vorhanden.

9. Diese Menschen vertreten den BVHK:

Unsere Vorstandsmitglieder sind ehrenamtlich aktiv. Die Vergütungen der hauptamtlichen MitarbeiterInnen entsprechen den Vorgaben des DZI (Deutsches Spendensiegel, siehe Punkt 9.3).

9.1 Vorstand

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

- Mechthild Fofara, Vorstand: Mutter eines Sohnes mit AHF



- Sebastian Kahnt, Schatzmeister: Vater eines Sohnes mit AHF
- Harry Rätz, Schriftführer: Vater einer Tochter mit AHF (bis Sept. 2021)
- Sigrid Schröder, 1. Vorsitzende: Mutter eines Sohnes mit AHF
- Prof. Elisabeth Sticker, 2. Vorsitzende: Mutter eines Sohnes mit AHF

9.2 Mitglieder

Als Dachverband vertreten wir die Interessen unserer 27 Elternvereine + mehrerer Kontaktgruppen (Kohki) sowie etwa 200 einzelner Fördermitglieder in ganz Deutschland mit etwa 3.000 Familien. Anlässlich der Mitgliederversammlungen (MV), wird der Vorstand aufgrund seines Tätigkeitsberichts von den Mitgliedsvereinen entlastet (s. Punkt 8.1).

9.3 Geschäftsstelle

- Geschäftsführung: Hermine Nock (Vollzeit)
- Geschäftsstelle und Projektarbeit:
 - 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 (-kosten). 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 herzkranken Kinder ein.

9.4 Datenschutzbeauftragter

Michael Willner wirkte bis Sept.2021 als ehrenamtlicher Datenschutzbeauftragter auf die Einhaltung des Datenschutzes (Datenschutz-Grundverordnung DS-GVO) hin. Seine wesentlichen Aufgaben waren die Kontrolle und Überwachung der ordnungsgemäßen Anwendung der DS-GVO. Ab Ende 2021 überwacht unser externer Datenschutzbeauftragter (Meschke/Goblirsch) die Einhaltung des Datenschutzes.

9.5 Sozialrechts-Beratungsstelle

Bei Anke Niewiera von 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, wie z.B. Lettershop Aachen) 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:

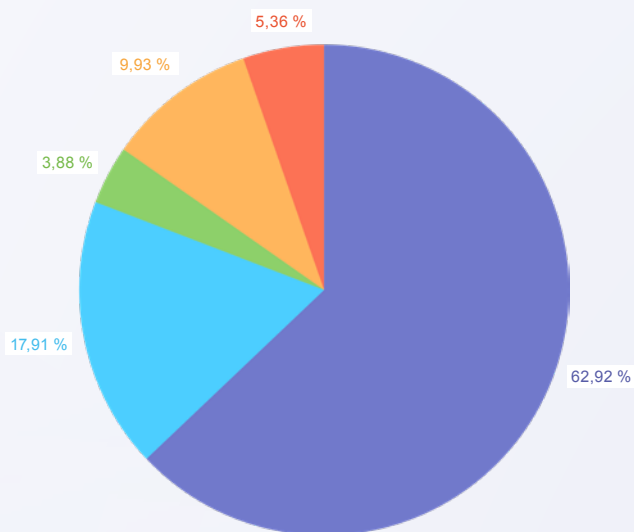
Krankenkassen Selbsthilfeförderung

- 10.1 AOK**
Übersetzung Elternleitfaden € 19.100
- 10.2 BKK**
Herzzeichen Narben-Projekt:
Comic und Video € 17.000
- 10.3 Barmer**
Keine Förderung
- 10.4 DAK**
Mut-mach-Pakete mit Puppen Erwin / Rosi € 36.000
(s. Punkt 1.14)
- 10.5 KKH**
 - 10.5.1** Corona-bedingte Verschiebung eines Familienwochenendes auf 2022
 - 10.5.2** Anteilige Förderung Peer-Beratung (seit 2019) € 15.000
- 10.6 TK**
Broschüre Herzschrittmacher/Defibrillator € 5.760
- 10.7 GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene**
Pauschalförderung: € 138.000
- 10.8 Deutsche Rentenversicherung Bund (DRV)**
Förderung der Herzfenster-Broschüren 1 und 2/2021 insgesamt € 11.200 (Betrag wurde nicht ausgeschöpft)
- 10.9 Robert Enke Stiftung**
Förderung des BVHK-Journalistenpreis 2019 € 3.000 (s. Punkt 1.11.2)

8.11 Einnahmen/Ausgaben

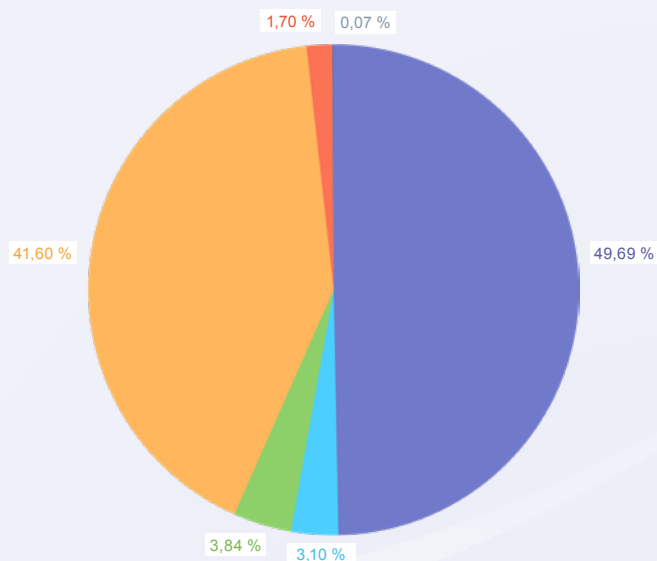
Ausgabenübersicht

Ausgaben	2020	2021	Anteil
Projekte	315.456 €	293.680 €	62,92 %
Informierende Öffentlichkeitsarbeit	68.500 €	83.602 €	17,91 %
Werbende Öffentlichkeitsarbeit	0 €	18.092 €	3,88 %
Verwaltung	55.368 €	46.368 €	9,93 %
Spende KNKBB	0 €	25.000 €	5,36 %
Summe Ausgaben	439.325 €	466.742 €	100 %



Einnahmenübersicht

Einnahmen	2020	2021	Anteil
Spenden	229.619 €	268.446 €	49,69 %
Bußgelder	16.605 €	16.730 €	3,10 %
Mitgliedsbeiträge	14.700 €	20.740 €	3,84 %
Öffentliche Zuschüsse & von anderen gemeinnützigen Organisationen	247.626 €	224.760 €	41,60 %
Leistungsentgelte	3.980 €	9.200 €	1,70 %
Zinsen	301 €	400 €	0,07 %
Summe Einnahmen	512.831 €	540.276 €	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
Herzranke
Kinder e.V.**

www.bvhk.de

Tätigkeitsbericht 2021

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

✉ info@bvhk.de

🌐 www.bvhk.de

☎ 0241-91 23 32



www.herzklick.de



0241-91 23 33

Bleiben Sie über unsere Social-Media Kanäle
auf dem Laufenden. Sie finden uns auf:

