

30 Jahre BVHK

Foto: BVHK, Andreas Basler

Bundesverband Herzranke Kinder e.V.

Tätigkeitsbericht 2023



Bundesverband
Herzranke
Kinder e.V.

www.bvbk.de



Bundesverband Herzkranker Kinder e.V. (BVHK)

für Menschen mit angeborenen Herzfehlern in jedem Lebensalter

Wer wir sind

Wir kümmern uns seit 1993 um Familien mit herzkranken Kindern bzw. EMAH (Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern). Eltern herzkranker Kinder engagieren sich ehrenamtlich in unserem Vorstand.

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

Wir vereinen als Dachverband viele bundesweite Mitgliedsvereine und Verbände mit etwa 3.500 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 8.6).



Foto: Andreas Basler

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 i.d.R. 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 und ein Leben lang.
2. Wir geben sozialrechtliche und psycho-soziale Hilfen.
3. Wir bieten Sport- und Begegnungsprogramme für herzkranke 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 1.6.1 und 1.6.2).
5. Wir beteiligen uns aktiv in der Gesundheitspolitik und haben wichtige Verbesserungen erreicht, z.B. die Evaluation des von uns erfolgreich beantragten Pulsoxymetrie-Screenings (s. Punkt 4.5).
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).



Foto: Andreas Basler

1 Begegnungsangebote für herzkrankte 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

📌 **Ziel:** Informationen über Neuerungen aus Medizin und Sozialrecht.

1.2 Tag des herzkranken Kindes am 06.05.2023, bundesweite Veranstaltungen

📌 **Ziel:** die breite Öffentlichkeit auf das Thema angeborene Herzfehler (AHF) aufmerksam machen.

1.3 Jollen-Segelwoche (10-15 Jahre) in Kiel vom 29.07.-05.08.2023



Foto: BVHK

1.4 Reiterwoche (10-15 Jahre) in Gackenbach vom 29.07.-05.08.2023



Foto: Andreas Basler

1.5 Elterncoaching

1.5.1 Schramberg 05.-07.05.2023

Musste leider abgesagt werden.

1.5.2 Hübingen 16.-18.06.2023

📌 Während die Kinder einfühlsam betreut wurden, lernten die Eltern, 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. Unser Ziel ist dabei die Stärkung der elterlichen Erziehungskompetenz und der souveräne Umgang mit familiären Konflikten.



Foto: Andreas Basler



Foto: BrAt_PiKaChU - iStock

1.6 Preise

1.6.1 Journalistenpreis 2023

👉 Wir möchten durch unseren Preis die Berichterstattung verstärken, um so eine breite Öffentlichkeit auf die Bedürfnisse herzkranker Kinder und ihrer Familien aufmerksam machen. Den ersten Platz errang im

- Bereich Print Nicole Opitz mit dem Artikel für die taz: „Im Schatten der Gesellschaft“.



- Bereich TV Katharina Köster mit der Dokumentarreihe „Nach dem Happy End“ für den BR.



Die Beiträge wurden von einer unabhängigen Jury aus namhaften JournalistInnen und ExpertInnen als preiswürdig bewertet. Das Preisgeld betrug je € 1.000.

1.7 Familienwochenenden mit Schwimmunterricht für herzkranker Kinder und Workshops/Vorträge für die Eltern

1.7.1 Niedermühlen 05. - 07.05.2023

(Mit freundlicher Unterstützung der AOK € 10.000)

1.7.2 Rehe 30.06. - 02.07.2023

(Mit freundlicher Unterstützung der BKK € 10.000)

1.7.3 Möhnese 10. - 12.11.2023



Fotos: Andreas Basler

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



Foto: BVHK

- 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 Eingriffe und Untersuchungen spielerisch nachzustellen. (Mit freundlicher Unterstützung der DAK € 36.000)

1.9 Avatare



- Herzkranken Kindern, die über längere Zeit nicht zur Schule gehen können, stellen wir kostenfrei Telepräsenz Avatare AV1 (Roboter) zur Verfügung und finanzieren diese aus Spendengeldern. Die Kinder können vom eigenen Zuhause oder direkt aus dem Krankenhaus sehen, hören und sich aktiv am Unterricht beteiligen. Der

AV1 ist Auge, Ohr und Stimme des Kindes im Unterricht zu Zeiten, an denen es nicht selbst dort sein kann.

(Mit freundlicher Unterstützung von Bild hilft! € 20.700 und der DSEE € 17.700)

1.10 Kinderherzsportgruppen (bundesweit)

- Sport- und Begegnungsangebote für Kinder und Jugendliche, Informations- und Begegnungsveranstaltungen für die ganze Familie inkl. spezieller Programme für herzkranken Kinder und JEMAH (Jugendliche und Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern).

1.11 Sozialrechts-Hotline

- Wir unterstützen Ratsuchende bei sozialrechtlichen Leistungen, wie Schwerbehindertenausweis, Pflegegrad, einer FOR (familienorientierte Rehabilitation) oder wenn das herzkranken 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.



Foto: Andreas Basler

2 Infos zum Nachlesen

Neue Broschüren

2.1. Herzfenster, Ausgabe 1/2023

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

2.2 Broschüre „Endokarditis“

(Mit freundlicher Unterstützung der BEK € 6.000)



Bewährte Schriften

- 2.3 Leitfaden für Familien mit herzkranken Kindern - Nachdruck auch in Türkisch, Englisch, Russisch und Arabisch erhältlich
- 2.4 Broschüre Herzkranke Kinder in der Schule
- 2.5 Broschüre FOR-Familienorientierte Reha
- 2.6 Kinderbuch/Tagebuch Annas Herzoperation auch in Englisch, Türkisch, Russisch, Arabisch und Polnisch
- 2.7 Broschüre Gut informiert zur Herz-OP
- 2.8 Broschüre Herzrhythmusstörungen bei Kindern
- 2.9 Broschüre Defibrillator/Herzschrittmacher
- 2.10 Broschüre Herzkatheter bei Kindern
- 2.11 Broschüre Sport macht stark



- 2.12 Broschüre Kardiomyopathien
- 2.13 Broschüre Truncus Arteriosus Communis - TAC
- 2.14 Broschüre Syndrome, die mit angeborenen Herzfehlern einhergehen
- 2.15 Broschüre Pränatale Diagnostik angeborener Herzfehler
- 2.16 Herztransplantation im Kindesalter (in digitaler Form)
- 2.17 Themenorientierte Faltposter
- 2.18 Comic Unter die Haut – Geht's nur mit Tattoo?
- 2.19 Comic Stark im Netz-Wie Jonas in die Internetfalle tappt
- 2.20 Comic Herzflattern zum Thema Angeborene Herzfehler und Sexualität



2.21 Comic „Herzzeichen“



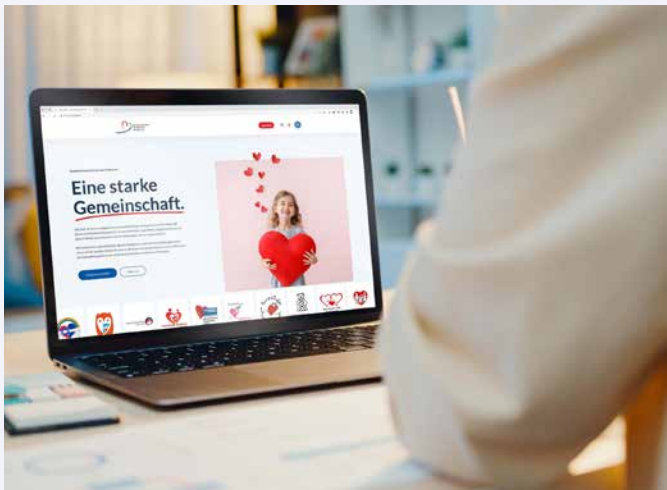
2.3 Webseiten / Social Media

(Mit freundlicher Unterstützung der KKH
€ 13.500 für SocialMedia)

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 TK € 14.850)



2.3.2 www.herzklick.de

www.herzklick.de wurde erfolgreich in die neue Webseite www.bvhk.de integriert: 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/herzkrank.kinder: Unser Facebook-Auftritt mit aktuellen Neuigkeiten aus Wissenschaft, Sozialrecht, der Betroffenenperspektive und mit unseren vielfältigen Angeboten erreicht zahlreiche AbonnentInnen.

2.3.4 Instagram

Über unseren Instagram-Account informieren wir unsere Abonnenten zielgruppen- und altersgerecht sowie aktuell.

2.3.5 Barrierefreiheit

Unsere komplett neu erstellte Website soll nun auch nach und nach barrierefrei werden. Dazu werden auch im kommenden Jahr weitere Schritte unternommen, um dieses Ziel zu erreichen.

(Mit freundlicher Unterstützung von NOVARTIS € 2.500)

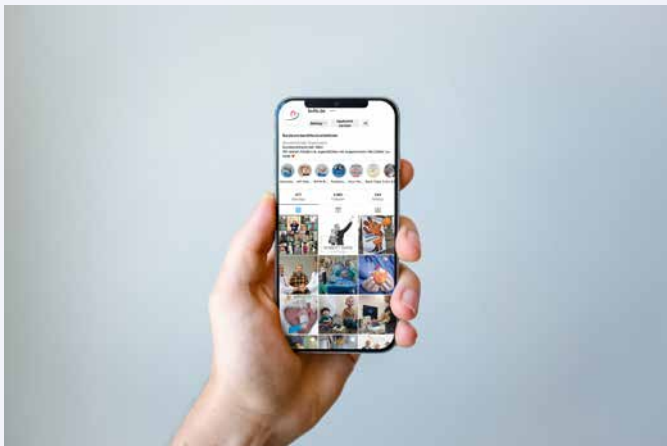
2.3.6 Newsletter

Unser wöchentlicher Newsletter wird von einer großen, weiteren Zielgruppe wöchentlich gelesen.

2.3.7 YouTube

mit vielen authentischen Filmen und Interviews regen wir unsere NutzerInnen zum interaktiven Austausch an.

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



3. Projekte und Arbeitskreise (AK)

3.1 Familienorientierte Rehabilitation (FOR)

Neuaufgabe der FOR-Broschüre, Beratungshotline (s. Punkt 1.12), aktive Mitwirkung in der AG FOR.

3.2 Kinderherzsportgruppen

Bundesweite Ansprechpartner, Starthilfe für neue Gruppen (s. Punkt 1.11).

3.3 EMAH-Task-Force

Als Mitglied der EMAH-Task-Force, die aus Kinder- und „Erwachsenen“-Kardiologen und -Herzchirurgen aus dem niedergelassenen und stationären Bereich sowie PatientenvertreterInnen besteht, setzen wir uns u.a. für das Gelingen der geänderten Berufsordnung ein, um die EMAH-Versorgung (Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern) zu verbessern (siehe Punkt 4.1).

3.4 UN-Behindertenrechtskonvention

Die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention zur Inklusion vor allem im Bereich „Schule“ und „Kindergarten“ ist bei weitem noch nicht gelungen. Vor allem Corona-bedingt benötigen Familien mit herzkranken Kindern besondere Schutzmaßnahmen. Diese fordern wir gemeinsam mit anderen Organisationen ein.





Foto: iLixe48 - Envato

4. Gesundheitspolitische Arbeit sowie Vernetzung mit anderen Selbsthilfeorganisationen und Fachverbänden

Wir sind Mitglied in der BAG Selbsthilfe, in der Deutschen Gesellschaft Pädiatrische Kardiologie und in verschiedenen Arbeitsgruppen (s. Punkt 6).

4.1 Leitlinien Kommission der Deutschen Gesellschaft Pädiatrische Kardiologie (DGPK)

4.2 EMAH-task Force (siehe Punkt 3.3)

4.3 Kompetenznetz und Register AHF

u.a. bei einer Umfrage zur Betreuung von Vätern herzkranker Kinder sowie Fachbeiträge in unseren Broschüren und Webseiten.

4.4 Strukturrichtlinie Kinderherzchirurgie / Qualitätssicherung (QS) in der Kinderkardiologie/-herzchirurgie

- 👉 Ziel: standardisierte Behandlung und Erfolgskontrolle in allen Kinderherzkliniken Deutschlands. Die Beratungen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) auf unseren Antrag hin dauerten 2023 an.

4.5 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 wurde 2023 abschließend evaluiert. Der fertige Bericht soll 2024 dem G-BA vorgelegt werden.



Foto: July Semianovich - iStock.com

4.6 Schwerbehinderung

- 👉 Ziel: einheitliche, gerechte Einstufung von Kindern mit AHF



Foto: halfpoint - Envato

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

5.1 Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft Pädiatrische Kardiologie und Deutsche Gesellschaft Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie vom 11.-14.02.2023

- 📌 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)

5.3 Pressemeldungen in Zeitschriften und Zeitungen

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



Unabhängigkeit des BVHK

Wir legen 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 Ärztinnen/Ärzte genannt. Neutralität und Transparenz sind ein wichtiges Kapital von gemeinnützigen Vereinen. Die Unabhängigkeit ist u.a. wichtig, um Ratsuchende objektiv informieren zu können und Interessenskonflikte zu vermeiden. Letztere könnten sonst entstehen, da wir z.B. einen Gesellschafteranteil an der Nachsorgeklinik Tannheim in Höhe von € 200.000 haben, 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 und in der AG FOR (s. Punkt 3.1). Bei den weiteren FOR-Kliniken Bad Oexen und Katharinenhöhe ist aufgrund der Organisationsform die Übernahme von Gesellschafteranteilen nicht möglich.

Transparenz und 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 angebotenen Herzfehlern.

6. Aktive Mitwirkung in folgenden Gremien:

6.1 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



6.2 BAG Selbsthilfe e.V. - Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe

6.3 Corience - Plattform zur Vernetzung von Patienten und Experten

6.4 ECHDO - European Congenital Heart Disease Organisation

6.5 DGPK - Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie

6.6 Kindernetzwerk e.V.

6.7 Kompetenznetz AHF e.V.

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

6.9 Nationales Register AHF e.V.

6.10 DVfR – Deutsche Vereinigung für Rehabilitation

7. Gremiensitzungen

7.1 Mitgliederversammlung (MV):

26.03.2023 Bonn im Rahmen des Jubiläums-Symposiums, 29.09.2023 Ludwigshafen

7.2 Tagung des wissenschaftlichen Beirats:

25.03.2023 Bonn im Rahmen des Jubiläums-Symposiums „30 Jahre BVHK“

8. 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).

8.1 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.) und eine Ehrenamtpauschale. Diese Menschen setzen sich im BVHK-Vorstand für herzranke Kinder ein:

- Mechthild Fofara, Vorstand: Mutter eines Sohnes mit AHF
- Petra Huth, Vorstand: Mutter einer Tochter mit AHF (bis 09/2023)
- Sebastian Kahnt, Schatzmeister: Vater eines Sohnes mit AHF (bis 02/2023)
- Sigrid Schröder, 1. Vorsitzende: Mutter eines Sohnes mit AHF
- Prof. Elisabeth Sticker, 2. Vorsitzende: Mutter eines Sohnes mit AHF (bis 09/2023)



Der neue BVHK Vorstand (ohne Joachim Stahl) v.l.n.r.: Amin Houari, Mandy Geierhos, Sigrid Schröder, Mechthild Fofara, Gabriele Mittelstaedt und Benjamin Walter

- Gabriele Mittelstaedt, 2. Vorsitzende: Mutter eines Sohnes mit AHF
- Mandy Geierhos, Schatzmeisterin: Mutter einer Tochter mit AHF
- Joachim Stahl, Vorstand: Vater eines Sohnes mit AHF
- Amin Houari, Vorstand: Erwachsener mit AHF (EMAH)
- Benjamin Walter, Vorstand: Vater eines Sohnes mit AHF

8.2 Mitglieder

Als Dachverband vertreten wir die Interessen unserer 28 Mitgliedsvereine (mit teilweise mehreren Kontaktgruppen) in ganz Deutschland mit etwa 3.500 Familien. Anlässlich der Mitgliederversammlungen (MV) wird der Vorstand aufgrund seines Tätigkeitsberichts von den Mitgliedsvereinen entlastet (siehe Punkt 7.1).

8.3 Geschäftsstelle

- Geschäftsführung: Sebastian Kahnt (Vollzeit)
- Geschäftsstelle und Projektarbeit:
 - Anna Weiss (Vollzeit)
 - Julia Larkin (Vollzeit)
 - Beratungsstelle Sozialrechts-Hotline: Anke Niewiera (Teilzeit)
 - Fundraising/Öffentlichkeitsarbeit: Yves Muck (Vollzeit)

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.



Foto v.l.n.r.: Yves Muck, Julia Larkin, Sebastian Kahnt, Anna Weiss, Anke Niewiera

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). Aus datenschutzrechtlichen Gründen veröffentlichen wir aufgrund der geringen Zahl an MitarbeiterInnen keine einzelnen Jahresbezüge.

8.4 Datenschutzbeauftragter

Unser Datenschutzbeauftragter wirkt 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 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. (siehe auch Punkt 1.12).



8.6 Wissenschaftlicher Beirat

Fachliche Unterstützung erhalten wir durch unseren wissenschaftlichen Beirat, dem namhafte ExpertInnen aus Kinderkardiologie, Kinderherzchirurgie und VertreterInnen anderer Fachrichtungen wie Anästhesie, Pflege und Psychologie angehören. Die Beiratstagung fand am 25.03.2023 in Bonn im Rahmen des Jubiläums-Symposiums „30 Jahre BVHK“ statt.



9. Finanzen



Deutsches
Zentralinstitut
für soziale
Fragen (DZI)

**Zeichen für
Vertrauen**

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 2023 Zuwendungen von Pharma- oder Medizin-

produkte-Herstellern erhalten haben, veröffentlichen wir auf www.fsa-pharma.de/de/der-fsa/bezugsgruppen/patientenorganisationen/transparenzliste-2021

Wir danken für die Unterstützung unserer SpenderInnen und Dauerspender. Wir informieren sie i.d.R. einmal jährlich darüber, wie wir die Mittel verwendet haben und bitten um weitere Unterstützung. Bei unserer Öffentlichkeitsarbeit werden wir teilweise von gewerblichen Dienstleistern (Lettershop, I-nex) 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

Ein Familienwochenende mit Schwimm-Unterricht für herzkranke Kinder € 10.000 (siehe Punkt 1.7)

10.2 BKK

Ein Familienwochenende mit Schwimmunterricht für herzkranke Kinder € 10.000 (siehe Punkt 1.7)

10.3 Barmer

Broschüre „Endokarditis“ € 6.023,05 (siehe Punkt 2.2)

10.4 DAK

Mut-mach-Pakete mit Puppen Erwin / Rosi € 36.000 (s. Punkt 1.8)

10.5 KKH

Projekt „Social Media Aktivitäten“ € 13.250

10.6 TK

JubiläumsSymposium „30 Jahre BVHK“ € 25.875

10.7 GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene

Pauschalförderung: € 128.000

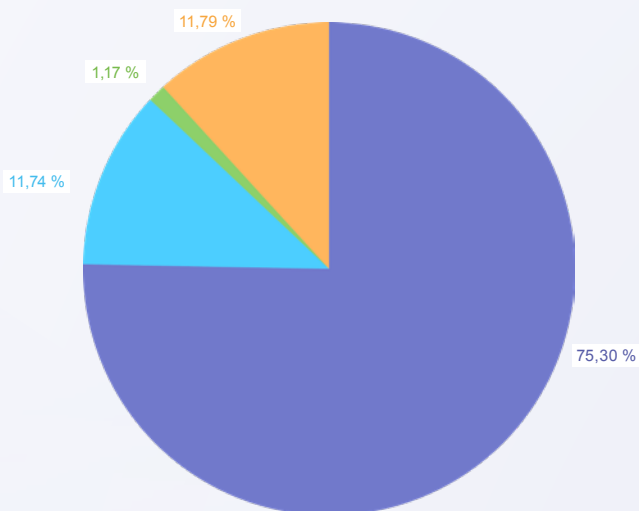
10.8 Deutsche Rentenversicherung Bund (DRV)

Förderung der Herzenster-Broschüren 1/2023 insgesamt € 4.400

10.10 Einnahmen/Ausgaben

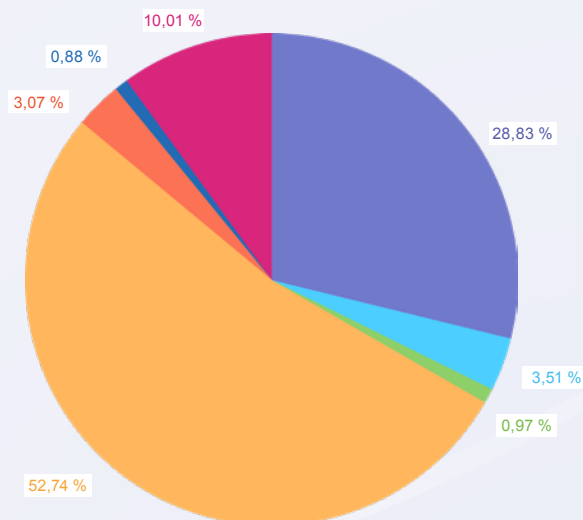
Ausgabenübersicht

Ausgaben	2022	2023	Anteil
Projekte	337.121 €	482.065 €	75,30 %
Informierende Öffentlichkeitsarbeit	128.106 €	75.129 €	11,74 %
Werbende Öffentlichkeitsarbeit	21.201 €	7.515 €	1,17 %
Verwaltung	60.605 €	75.450 €	11,79 %
Summe Ausgaben	547.033 €	640.159 €	100 %



Einnahmenübersicht

Einnahmen	2022	2023	Anteil
Spenden	242.495 €	149.799 €	28,83 %
Bußgelder	24.648 €	18.227 €	3,51 %
Mitgliedsbeiträge	1.388 €	5.040 €	0,97 %
Öffentliche Zuschüsse & von anderen gemeinnützigen Organisationen	333.140 €	274.004 €	52,74 %
Leistungsentgelte	24.160 €	15.930 €	3,07 %
Zinsen	621 €	4.581 €	0,88 %
Erbschaft	92.000 €	52.000 €	10 %
Summe Einnahmen	718.452 €	519.581 €	100 %



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

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



**Bundesverband
Herzranke
Kinder e.V.**

Tätigkeitsbericht 2023

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

✉ info@bvhk.de
💻 www.bvhk.de
☎ 0241-91 23 32
📠 0241-91 23 33

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

