Foto: BVHK Herzzeichen Comic

Bundesverband Herzkranke Kinder e.V.

Tätigkeitsbericht 2022

Bundesverband
Herzkranke
Kinder e.V.

www.bvhk.de

Bundesverband Herzkranke 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 27 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 zahlreiche bundesweite Mitgliedsvereine 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

Foto: BVHK

Beirat (siehe Punkt 8.6).

Titelfoto:

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 Wirtschaftsprüfergesellschaft geprüft. Den Bericht veröffentlichen wir auf **www.bvhk.de/ueber-uns**.

DZI Spenden-Siegel
Deutsches Zentralinstitut für soziale Fragen (DZI)
Zeichen für Vertrauen

Was wir tun

Foto: TdH Köln

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 kinderkardiologische und interdisziplinäre Forschung auf dem Gebiet der angeborenen Herzfehler.
9. 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 unseren Mitgliedsvereinen

Ziel: Informationen über Neuerungen aus Medizin und Sozialrecht.

1.2 Tag des herzkranken Kindes am 05.05.2022, bundesweite Veranstaltungen

Ziel: die breite Öffentlichkeit auf das Thema angeborene Herzfehler (AHF) aufmerksam machen. Wurden Corona-bedingt überwiegend verschoben.

Stattdessen boten wir während unserer digitalen Aktionswoche „Herz zum Anfassen“ Tutorials und aktuelle Infos auf unserer Webseite, Facebook, Instagram und YouTube.

1.3.1 Jollen-Segelwoche (10-15 Jahre) Kiel 20.-27.07.2022

1.3.2 Yachten-Segelwoche (ab 16 Jahren) ab und bis Heiligenhafen 16.-23.07.2022

1.4.1 Reiterwoche (10-15 Jahre) in Gackenbach vom 16.-23.07.2022

1.4.2 Reiterwoche ab 16 Jahren in Gackenbach vom 23.-30.07.2022

1.5 Elterncoaching

1.5.1 Schramberg 01.-03.04.2022

Wurde Corona-bedingt auf 2023 verschoben.

1.5.2 Bonn 24.-26.04.2022

1.5.3 Schillighörn 16.-18.09.2022

1.5.4 Langenargen 30.09-02.10.2022

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.

1.6 Preise

1.6.1 Herz-Helden-Preis 2022

Unser Schirmherr, Kabarettist Christoph Sieber, zeichnete in unserem Namen bei einer Online-Veranstaltung Frank Knodt und Björn Picker aus, die sich über Gebühr ehrenamtlich für herzkranke Kinder oder Jugendliche engagieren. Das Preisgeld betrug je € 400.

1.6.2 Journalistenpreis 2022

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 Martin Schlak mit dem berührenden Artikel im Wochenmagazin Stern „Claras zwei Herzen“.
- Bereich TV Milan Panek und Manka Heise mit ihrem

aufrüttelnden Beitrag im ZDF-Magazin Frontal21 „Kranke Kinder schlecht versorgt – Engpässe im Krankenhaus“.

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

(Mit freundlicher Unterstützung der Robert-Enke-Stiftung)

1.6.3 Fotowettbewerb

Drei Einsendungen teilten sich die Gewinnerplätze und wählten aus unseren ideellen Preisen, z.B. ein Mut-mach-Paket, ein Fußball-Fan-Set oder ein BVHK-goodie-bag aus.

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

1.7.1 Bad Oexen 26.-29.05.2022

(Mit freundlicher Unterstützung der AOK € 14.300)

1.7.2 Stuttgart 09.-11.09.2022

(Mit freundlicher Unterstützung der AOK € 10.000)

1.7.3 Möhnesee 04.-06.11.2022

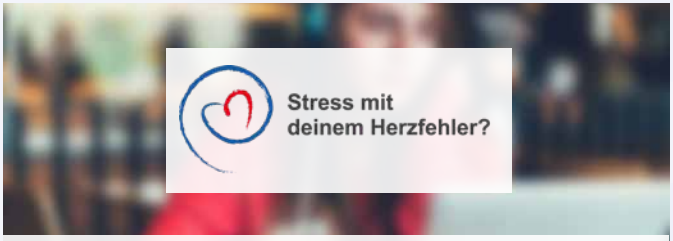
(Mit freundlicher Unterstützung der KKH € 10.000)

1.8 Mut-mach-Pakete mit Kuschelpuppe „Erwin“/ “Rosi“, 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 Eingriffe und Untersuchungen spielerisch nachzustellen.
(Mit freundlicher Unterstützung der DAK € 36.000)

1.9 Peer-Beratung

Junge, geschulte 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.



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

1.10 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.

1.11 Kinderherzsportgruppen (bundesweit)

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

1.12 Sozialrechts-Hotline

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

Neue Broschüren

2.1. Herzfenster, Ausgabe 1 und 2/2022
Informationen über Aktuelles aus Medizin, Sozialrecht, aus unseren Mitgliedsvereinen sowie Ansprechpartner und Literaturtipps.
(Mit freundlicher Unterstützung der Deutschen Rentenversicherung Bund)

2.2 Kinderbuch „Kleines halbes Herz“
(Mit freundlicher Unterstützung der BKK € 7.400)

2.3 Broschüre/ Neuauflage Sozialrechtliche Hilfen

2.4 Broschüre/ Neuauflage Ernährung für herzkranke Kinder

2.5 Broschüre/ Neuauflage Hypoplastisches Linksherzsyndrom und das univentrikuläre Herz-HLHS

2.6 Broschüre/ Neuauflage Herzkranke Kinder im Kindergarten

Bewährte Schriften

2.7 Leitfaden für Familien mit herzkranken Kindern - Nachdruck auch in Türkisch, Englisch, Russisch und Arabisch erhältlich

2.8 Broschüre Herzkranke Kinder in der Schule

2.9 Broschüre FOR-Familienorientierte Reha

2.10 Kinderbuch/Tagebuch Annas Herzoperation auch in Englisch, Türkisch, Russisch, Arabisch und Polnisch

2.11 Broschüre Gut informiert zur Herz-OP

2.12 Broschüre Herzrhythmusstörungen bei Kindern

2.13 Broschüre Defibrillator/Herzschrittmacher

2.14 Broschüre Herzkatheter bei Kindern

2.15 Broschüre Sport macht stark

2.16 Broschüre Kardiomyopathien

2.17 Broschüre Truncus Arteriosus Communis - TAC

2.18 Broschüre Syndrome, die mit angeborenen Herzfehlern einhergehen

2.19 Broschüre Pränatale Diagnostik angeborener Herzfehler

2.20 Herztransplantation im Kindesalter
(in digitaler Form)

2.21 Themenorientierte Faltblätter

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

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

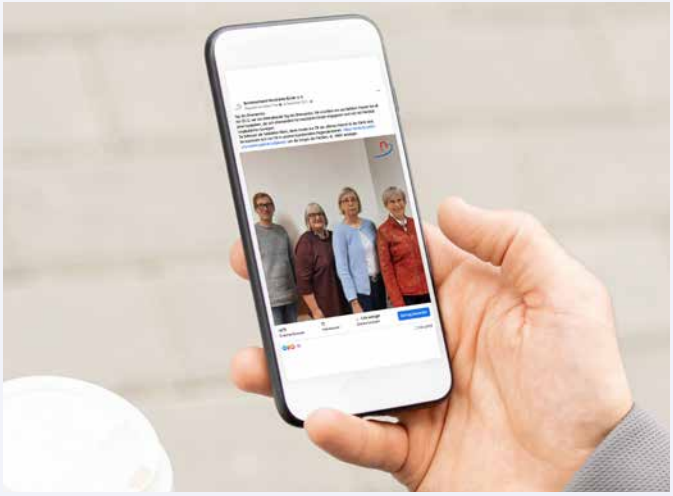
2.24 Comic Herzflattern zum Thema Angeborene Herzfehler und Sexualität

2.25 Comic „Herzzeichen"

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 TK € 14.850)



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 Aufklärungsfilmen und kindgerechten Texten.

2.3.3 Facebook

www.facebook.com/herzkranke.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.

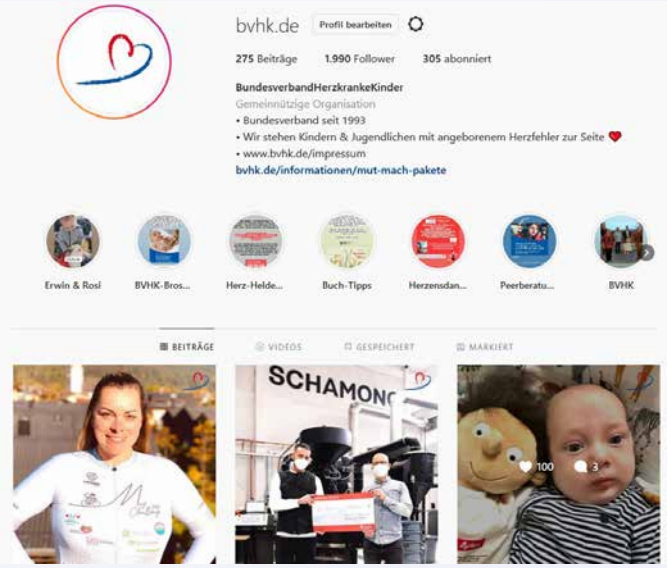
2.3.5 Newsletter

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

2.3.6 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)

Neuauflage 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:

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 2022 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 wird 2022 weiter evaluiert.

Foto: July Semianovich - iStock.com

4.6 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 19.-22.02.2022

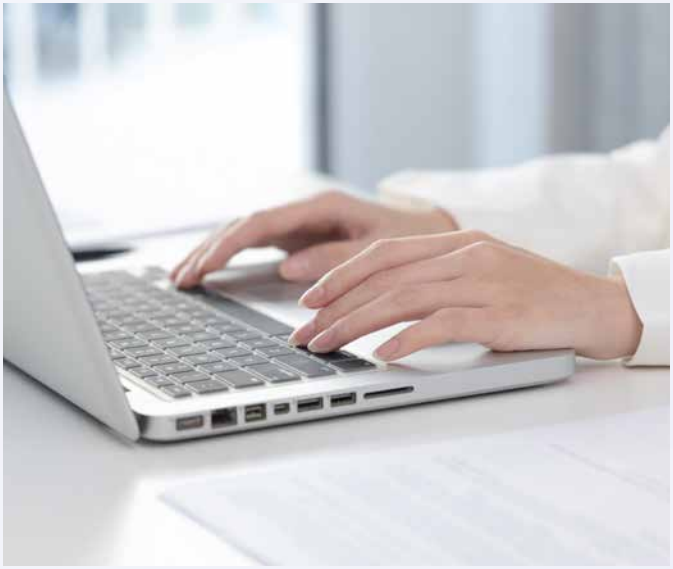
- Informationsstand und Vorträge

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 Welt, 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 angeborenen Herzfehlern.

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 - 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): Online 19.03.2022, Präsenz 23.-24.09.2022 in Heilbronn

7.2 Online-Tagung des wissenschaftlichen Beirats: 04.03.2022

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 herzkranke Kinder und EMAH ein. Sie nehmen keine pauschale Aufwandsentschädigung in Anspruch, sondern lediglich die Erstattung ihrer Auslagen (Fahrtkosten usw.) und eine Ehrenamtspauschale. Diese Menschen setzen sich im BVHK-Vorstand für herzkranke Kinder ein:

- Mechthild Fofara, Vorstand: Mutter eines Sohnes mit AHF
- Petra Huth, Vorstand: Mutter einer Tochter mit AHF (ab 09/2021)
- Sebastian Kahnt, Schatzmeister: Vater eines Sohnes mit AHF
- Sigrid Schröder, 1. Vorsitzende: Mutter eines Sohnes mit AHF
- Prof. Elisabeth Sticker, 2. Vorsitzende: Mutter eines Sohnes mit AHF

8.2 Mitglieder

Als Dachverband vertreten wir die Interessen unserer 27 Mitgliedsvereine (mit teilweise mehreren Kontaktgruppen) 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 (siehe Punkt 7.1).

8.3 Geschäftsstelle

- Geschäftsführung: Hermine Nock (Vollzeit)
- Geschäftsstelle und Projektarbeit:
  - Brigitte Weiler-Brummer (Vollzeit bis 11/2022)
  - Anna Weiss (Vollzeit ab 09/2022)
  - 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.

Foto v.l.n.r: Brigitte Weiler-Brummer, Hermine Nock, Volker Thiel, Anke Niewiera, Andreas Burkel (fehlt: Anna Weiss)

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. Die MitarbeiterInnen erhalten keine erfolgsabhängigen Vergütungen, sondern setzen sich aus Überzeugung für herzkranke Kinder ein.

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 04.03.2022 Corona-bedingt online statt.

9. Finanzen

Deutsches Zentralinstitut für soziale Fragen (DZI)
DZI Spenden-Siegel
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 2022 Zuwendungen von Pharma- oder Medizinprodukte-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 Förderer. 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
Zwei Familienwochenenden mit Schwimm-Unterricht für herzkranke Kinder € 24.300 (siehe Punkt 1.7)

10.2 BKK
Kinderbuch „Kleines halbes Herz“ € 7.400 (siehe Punkt 2.2)

10.3 Barmer
Keine Förderung

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

10.5 KKH
Familienwochenende mit Schwimm-Unterricht für herzkranke Kinder € 10.000 (s. Punkt 1.7)

10.6 TK
Relaunch Webseite € 14.850 (siehe Punkt 2.3.1)
Projekt Ursachen von AHF € 12.000 konnte nicht durchgeführt werden. Fördersumme wird für neues Projekt in 2023 fortgeschrieben.

10.7 GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene
Pauschalförderung: € 138.000

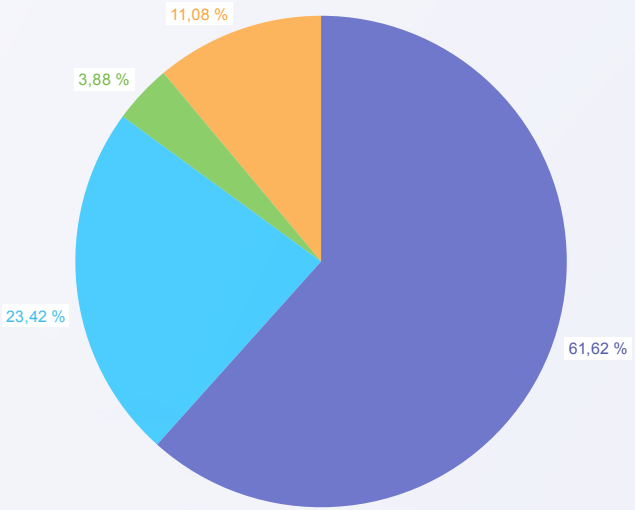
10.8 Deutsche Rentenversicherung Bund (DRV)
Förderung der Herzfenster-Broschüren 1 und 2/2022 insgesamt € 8.800 (Betrag wurde nicht ausgeschöpft)

10.9 Robert Enke Stiftung
Förderung des BVHK-Journalistenpreis 2022 € 3.000 (s. Punkt 1.6.2)

10.10 Einnahmen/Ausgaben

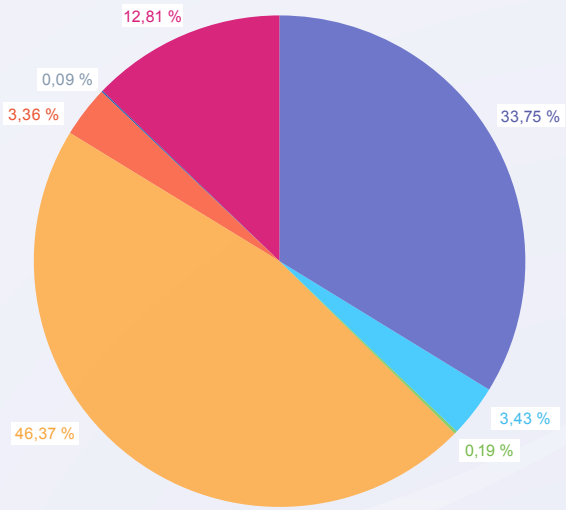
Ausgabenübersicht

Ausgaben	2021	2022	Anteil
Projekte	293.680 €	337.121 €	61,62 %
Informierende Öffentlichkeitsarbeit	83.602 €	128.106 €	23,42 %
Werbende Öffentlichkeitsarbeit	18.092 €	21.201 €	3,88 %
Verwaltung	46.368 €	60.605 €	11,08 %
Spende KN AHF	25.000 €	0 €	0 %
Summe Ausgaben	466.742 €	547.033 €	100 %



Einnahmenübersicht

Einnahmen	2021	2022	Anteil
Spenden	268.446 €	242.495 €	33,75 %
Bußgelder	16.730 €	24.648 €	3,43 %
Mitgliedsbeiträge	20.740 €	1.388€	0,19 %
Öffentliche Zuschüsse & von anderen gemeinnützigen Organisationen	224.760 €	333.140 €	46,37 %
Leistungsentgelte	9.200 €	24.160 €	3,36 %
Zinsen	400 €	621 €	0,09 %
Erbschaft	0 €	92.000 €	12,81 %
Summe Einnahmen	540.276 €	718.452 €	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
Herzkranke
Kinder e.V.

www.bvhk.de

Tätigkeitsbericht 2022

Bundesverband Herzkranke 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:

Gestaltung & Textsatz: Andreas Basler