



Bundesverband
Herzkranker
Kinder e.V.

www.bvhk.de

Tätigkeitsbericht 2024





Impressum

Herausgeber

- 🏠 Bundesverband Herzkrankte Kinder e.V. (BVHK)
Vaalser Str. 108 - 52074 Aachen
- ☎ 0241-91 23 32
- ✉ info@bvhk.de
- 🌐 www.bvhk.de
- 📘 facebook.com/herzkrankte.kinder
- 📺 youtube.com/bvhkde
- 📷 instagram.com/bvhk.de

Redaktion

Sebastian Kahnt

Gestaltung & Textsatz

Andreas Basler
www.andreasbasler.de

Titelfoto

federcap - Envato

Druck

Flyeralarm GmbH

Auflage

250 Exemplare

Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit ausdrücklicher Genehmigung des Herausgebers. Alle Rechte vorbehalten © BVHK 2025

Personenbenennungen

Wir formulieren die Beiträge so, dass sie möglichst allen Geschlechtern gerecht werden. Bei Personenbenennungen wie Ärzte oder Pfleger verwenden wir der einfachen Lesbarkeit halber die männliche Form. Selbstverständlich wenden wir uns damit an alle Geschlechter (weiblich/männlich/divers).

Datenschutz

Kontakt zum Verantwortlichen gemäß Artikel 4 Abs. 7 DSGVO:
datenschutz@bvhk.de

Urheberrechte

Bildnachweise für extern zugekaufte Bilder sind direkt auf den Seiten angeführt. Wir achten sorgfältig auf die Einhaltung von Bildnachweisen. Sollten Sie dennoch ein unzureichend gekennzeichnetes Bild finden, informieren Sie uns bitte. Wir korrigieren dann sofern möglich umgehend den Nachweis.

Abkürzungen im Inhalt:

AHF: Angeborene Herzfehler, **AB AHF:** Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler, **BAG:** Bundesarbeitsgemeinschaft **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

Wer wir sind

Wir kümmern uns seit über 30 Jahren 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).

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.



Fotos: gstockstudio - Envato; Andreas Basler

Was wir tun

- Wir unterstützen Familien, wenn die Diagnose „Herzfehler“ gestellt wurde - auch schon vor der Geburt und ein Leben lang.
- Wir geben sozialrechtliche und psychosoziale Hilfen.
- Wir bieten Sport- und Begegnungsprogramme für herzkranken Kinder und ihre Familien an.
- Wir leisten Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit zum „Leben mit angeborenem Herzfehler“ z.B. durch die jährliche Verleihung des Journalistenpreises (s. Punkt 1.6.2).
- 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).
- Wir fördern die Integration der Betroffenen in die Gesellschaft.
- Wir bilden Netzwerke und sind eine starke Interessenvertretung der Menschen mit AHF in jedem Lebensalter.
- Wir unterstützen kinder-kardiologische und interdisziplinäre Forschung auf dem Gebiet der angeborenen Herzfehler.
- Wir etablieren die Familienorientierte Rehabilitation (FOR).



1 Begegnungsangebote für herzkranken 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 für alle Menschen mit angeborenen Herzfehlern und deren Familien ausgeschrieben.

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

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 05.05.2024, bundesweite Veranstaltungen

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

1.3 Aktionstag "Herz zum Anfassen" am 25.05.2024 in Mainz

1.4 Yachtenwoche (16-21 Jahre) auf der Ostsee (ab Flensburg) 26.07. - 02.08.2024

1.5 Jollen-Segelwoche (10-15 Jahre) in Kiel vom 27.07. - 03.08.2024

1.6 Reiterwoche (10-15 Jahre) in Gackebach vom 27.07. - 03.08.2024



1.7 Elterncoaching - online ab 30.10.2024 14-tägig

- ▶ Hier 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.

1.8 Preise

1.8.1 Journalistenpreis 2024



- ▶ Wir möchten durch unseren Preis die Berichterstattung verstärken, um so eine breite Öffentlichkeit auf die Bedürfnisse herzkranker Kinder und ihrer Familien aufmerksam zu machen. Die Sieger waren:

Im Bereich Text/Print: Michaela Schneider mit dem Artikel: „High-End-Chirurgie am walnussgroßen Organ“ erschienen am 29. November 2023 in Gesundheit, dem Gesundheitsmagazin von Main-Echo.

Im Bereich TV/Film: Heike Kruse mit dem Film „Happy End auf Zeit – Sarah und ihr Spenderherz“. Erstausstrahlung war am 18. Juli 2023 in der Reihe 37 Grad des ZDF.

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

Mit freundlicher Unterstützung der Robert-Enke-Stiftung

1.9 Familienwochenende mit Schwimmunterricht für herzkranken Kinder und Workshops/Vorträge für die Eltern in Niedermühlen 08. - 10.11.2024



1.10 Online-Workshop "Digitale-Teilhabe" 6 Termine wöchentlich ab 02.10.2024

- ▶ Kinder und Jugendliche mit angeborenem Herzfehler lernten unter Anleitung eines erfahrenen Coaches den aktiven Umgang mit SocialMedia (Grundlagen, Datenschutz, eigenen Content erstellen und bearbeiten...)
- Mit freundlicher Unterstützung der Aktion Mensch 12.276 €

1.11 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 BB-Bank-Stiftung 40.000 €

1.12 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! 27.706 € und der DSEE 25.507 €

1.13 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).

1.14 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.



2 Infos zum Nachlesen

Neue Broschüren

- 2.1. **Herzfenster Ausgabe 1 und 2/2024**
Informationen über Aktuelles aus Medizin, Sozialrecht, aus unseren Mitgliedsvereinen sowie Ansprechpartner und Literaturtipps.



Bewährte Schriften

- 2.2 **Broschüre "Endokarditis"**
- 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 Falblätter



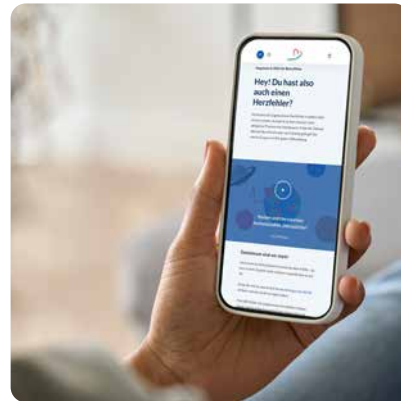
Fotos: Andreas Basler, aporifoporne - Envato

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 Webseite & 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.

2.3.2 Facebook

- ▶ www.facebook.com/herzkrank.kinder: Unser Facebook-Auftritt mit aktuellen Neuigkeiten aus Wissenschaft, Sozialrecht, der Betroffenenperspektive und mit unseren vielfältigen Angeboten erreicht zahlreiche Abonnenten.

2.3.3 Instagram

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

2.3.4 LinkedIn

- ▶ Auf dieser Plattform wollen wir uns verstärkt mit Unternehmen, Ärzten und Kliniken vernetzen.

2.3.5 Newsletter

- ▶ Unser regelmäßiger (14-tägig) Newsletter wird von einer großen, weiteren Zielgruppe wöchentlich gelesen.

2.3.6 YouTube

- ▶ Mit vielen authentischen Filmen und Interviews regen wir unsere Nutzer 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.



Fotos: insta_photos; ElenNika; Tirachard - Envato

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 Patientenvertreter 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.



4. Gesundheitspolitische Arbeit sowie Vernetzung mit anderen Selbsthilfeorganisationen und Fachverbänden

Wir sind Mitglied in der Bundesarbeitsgemeinschaft (BAG) Selbsthilfe, in der Deutschen Gesellschaft Pädiatrische Kardiologie, im Kindernetzwerk (knw) 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 bis 2024 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 wurde 2024 dem G-BA vorgelegt.



4.6 Schwerbehinderung

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

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

5.1 Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft Pädiatrische Kardiologie und Deutsche Gesellschaft Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie vom 17. - 29.02.2024

Informationstands 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 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 Klinik sehr gut geführt wird und vertreten dort die Belange herzkranker Kinder und ihrer Familien unmittelbar und in der Arbeitsgemeinschaft FOR (s. Punkt 3.1). Bei den weiteren FOR-Kliniken, wie Bad Oexen und Katharinenhöhe ist aufgrund der Organisationsform die Übernahme von Gesellschafteranteilen nicht möglich.

Transparenz und Wirkungsbeobachtung

Mithilfe fortlaufender Kontrollen unserer Maßnahmen (Befragungen der Teilnehmer 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 Herzkranker Kinder e.V. (BVHK)
- 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

Unser Vorstandsmitglied Amin Houari ist ebenfalls im Vorstand der ECHDO

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):

- 22.-24.03.2024 in Leer/Ostfriesland und 20.-22.09.2024 in Erkner/Berlin

7.2 Tagung des wissenschaftlichen Beirats:

- 02.02.2024 in Frankfurt/Main

8. Diese Menschen vertreten den BVHK

Unsere Vorstandsmitglieder sind ehrenamtlich aktiv. Die Vergütungen der hauptamtlichen Mitarbeiter entsprechen den Vorgaben des DZI (Deutsches Spenden-siegel, siehe Punkt 9).

8.1 Vorstand

Unsere Vorstandsmitglieder sind betroffene Eltern und setzen sich ehrenamtlich für herzkrankte Kinder und EMAH ein. Sie nehmen keine pauschale Aufwandsentschädigung in Anspruch, sondern lediglich die Erstattung ihrer Auslagen (Fahrtkosten usw.) und eine (auf Antrag) Ehrenamts-pauschale in Höhe von max. € 840. Diese Menschen setzen sich im BVHK-Vorstand für herzkrankte Kinder ein (von links nach rechts):

- Amin Houari, Vorstand: Erwachsener mit AHF (EMAH)
- Mandy Geierhos, Schatzmeisterin: Mutter einer Tochter mit AHF
- Sigrid Schröder, 1. Vorsitzende: Mutter eines Sohnes mit AHF
- Mechthild Fofara, Vorstand: Mutter eines Sohnes mit AHF
- Gabriele Mittelstaedt, 2. Vorsitzende: Mutter eines Sohnes mit AHF
- Joachim Stahl, Vorstand: Vater eines Sohnes mit AHF (nicht abgebildet)



8.2 Mitglieder

Als Dachverband vertreten wir die Interessen unserer 27 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)



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

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 Mitarbeiter und 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 Mitarbeiter 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 Experten aus Kinderkardiologie, Kinderherzchirurgie und Vertreten anderer Fachrichtungen wie Anästhesie, Pflege und Psychologie angehören. Die Beiratstagung fand am 02.02.2024 in Frankfurt/Main statt.

9. Finanzen



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 2024 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 Spender 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 (DCM Druck Center Meckenheim, 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

9.1 GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene

🚩 Pauschalförderung: € 128.000

9.2 Einnahmen/Ausgaben

Einnahmen	2023	2024	📈
Spenden	149.799 €	252.250 €	168 %
Erbschaft	52.000 €	39.675 €	76 %
Bußgelder	18.227 €	30.135 €	165 %
Mitgliedsbeiträge	5.040 €	2.200 €	44 %
Öffentl. Zuschüsse & von anderen gemeinnützigen Organisationen	274.004 €	234.889 €	86 %
Leistungsentgelte	15.930 €	13.740 €	86 %
Zinsen	4.581 €	9.592 €	209 %
Summe Einnahmen	519.581 €	582.480 €	112 %



Ausgaben	2023	2024	📈
Projekte	482.065 €	346.799 €	72 %
Informierende Öffentlichkeitsarbeit	75.129 €	130.953 €	174 %
Werbende Öffentlichkeitsarbeit	7.515 €	33.720 €	449 %
Verwaltung	75.450 €	67.301 €	89 %
Summe Ausgaben	640.159 €	598.773 €	94 %



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

Beträge sind ohne Nachkommastellen gerundet.

Verständliche Infos über angeborene Herzfehler. Vorbeischaun und selber erleben!

Die Seite
zum Thema
Herzfehler:
www.bvhk.de



Wir sind für Sie da! Informieren Sie sich auf:



Auf unserer Webseite:
www.bvhk.de



Komentieren und teilen Sie unsere Beiträge auf:
www.facebook.com/herzranke-kinder



Auf Instagram mit interaktiven Stories:
www.instagram.com/bvhk.de



Lassen Sie sich von unseren bewegten Bildern
inspirieren auf: www.youtube.com/bvhkde



Abonnieren Sie unseren Newsletter auf:
www.bvhk.de/aktuelles/newsletter