



Tätigkeitsbericht 2020

Liebe Mitglieder, liebe Leserinnen und Leser
ein schwieriges Jahr liegt hinter uns. Die Corona-Pandemie hat unsere Arbeit in vielen Bereichen hart getroffen. Viele Aktivitäten mussten wir kurzfristig schweren Herzens absagen, u.a. die Familienwoche am Chiemsee, das Adventswochenende in der Jugendherberge, unsere Stammtische, Familienausflüge und Familienfeste.

Auch unsere Mitgliederversammlung am Jahresanfang musste pandemiebedingt abgesagt und verschoben werden.

Corona hat das Leben mit einem herzkranken Kind sehr beeinträchtigt. Deshalb haben wir das Online-Café ins Leben gerufen, dass jetzt jeden 3. Sonntag im Monat stattfindet und den Familien die Möglichkeit zum Austausch gibt.

Ungezwungen und im geschützten Rahmen sind so Begegnungen und Gespräche möglich. Viele Familien sind dankbar, mit anderen betroffenen Familien in Kontakt zu kommen, um sich über die



veränderten Lebensumstände auszutauschen. Schicke ich mein Kind in die Kita oder in die Schule? Wie schützen wir uns mit der Familie vor Corona?

Über uns

Ein HERZkind zu betreuen wirft oftmals viele verschiedene Fragen auf. Mit unserem Wissen, unserem reichen Erfahrungsschatz und unserem Kontaktnetzwerk möchten wir Ihnen als betroffenen Familien diese Fragen beantworten und Ihnen beratend zur Seite stehen.

Seit unserer Gründung im Jahr 1990 sind Erfahrungsaustausch und gegenseitige persönliche Unterstützung unsere Hauptaufgabe und unsere Stärke.

Wir unterstützen Sie beispielsweise vor, während oder nach einer Operation mit vielfältigen Informationen und Tipps und helfen Ihnen offene Fragen zu beantworten.

Nehmen Sie Kontakt zu uns auf.

Im Rahmen des Neujahrstrucks wurde unsere 1. Vorsitzende Sigrid Schröder für 30 Jahre Arbeit in der Selbsthilfe geehrt.



Wir wissen aus eigener Betroffenheit, wie schwierig das Leben sich plötzlich gestaltet, wenn man zwischen Krankenhausaufenthalt und den alltäglichen Pflichten kaum mehr Zeit zum Atmen findet.

Wir wissen was es heißt, wenn man sich die Frage stellt:

„Warum muss ausgerechnet mein Kind einen angeborenen Herzfehler haben?“

Wir hören Ihnen zu, wenn Sie Ihr Herz ausschütten möchten.

Wir vermitteln Informationen, Beratung und Hilfe, so dass Sie mit anderen betroffenen Familien ihre Erfahrungen austauschen können, um Hoffnung und neuen Mut zu finden.

Ein Herzfehler ist die häufigste angeborene Fehlbildung

Wussten Sie, dass das Herz mit seinen angrenzenden großen Gefäßen am häufigsten von angeborenen Fehlentwicklungen betroffen ist?

Die Statistik zur Situation in Deutschland besagt:

- Fast 8.000 Kinder werden jährlich mit einem Herzfehler geboren
 - 4.500 dieser Kinder benötigen einen oder mehrere Eingriffe am offenen Herzen mit Herz-Lungen-Maschine
 - Ca. 3 % der herzkranken Kinder sind derzeit noch inoperabel
 - über 90 % der Kinder erreichen das Erwachsenenalter

Zurzeit leben in Deutschland etwa 300.000 Menschen mit einem angeborenen Herzfehler.



Mitglieder

Der Verein hatte am 31.12.2020 **123 Mitglieder bzw. Mitgliederfamilien**.

Vereinsvorstand:

Sigrid Schröder, 1. Vorsitzende

Monika Hensel, 2. Vorsitzende

Udo Kiesewetter, Schatzmeister

Aleksandra Altenkirch

Pola Befard

Marion Lahr

Regine Siegmayer



Schirmherren

Jürgen Wiesmann und Peter Krawietz sind unsere Schirmherren.

Wir freuen uns sehr mit Herrn Peter Krawietz und Herrn Jürgen Wiesmann glaubhafte Unterstützer für unseren Verein und unsere Arbeit gefunden zu haben.



Fortbildungen

Wir haben dieses Jahr für viele Fortbildungen, die alle online durchgeführt wurden, genutzt, so zum Beispiel zu folgenden Themen:

- Januar Neues zum Datenschutz
- Februar Microsoft 365
- Juni Vereinsrecht aktuell
- Juli Gemeinnützigkeit
- Juli CorelDRAW Bildbearbeitung
- September Datenschutz, Teil 2
- September Vereine im Internet
- November Instagram
- Dezember Vereinsrecht Teil 2

Netzwerkarbeit/Arbeitskreise

- Teilnahme an zwei Mitgliederversammlungen des BVHK und den damit verbundenen Fachtagungen
- Teilnahme an der Mitgliederversammlung des Kindermetzwerks e.V.
- Teilnahme an der Mitgliederversammlung der LAG (Landesarbeitsgemeinschaft) Selbsthilfe Rheinland-Pfalz
- Teilnahme an der DGPK-Tagung (deutsche Gesellschaft Pädiatrische Kardiologie)



Regionalgruppen - Übersicht

Herzkinder Fulda



Herzkinder Pfalz-Rhein-Neckar



Herzkinder Mainz/Bad Kreuznach



Herzkinder Wiesbaden/Rüsselsheim



Herzkinder Frankfurt/Darmstadt

Herzkinder Koblenz Westerwald Taunus

Herzkinder Bremen

Herzkinder Berlin und Brandenburg



Herzkinder Thüringen

Herzkinder Leipzig

Herzkinder Aschaffenburg

Stuttgarter Herzchen

Herzkinder Karlsruhe

Herzkinder Franken

Herzkinder Südbayern

Pumpis für Herzis

Herzkinder Oberhessen

Auch bei unseren Regionalgruppen mussten wegen Corona fast alle Treffen und Veranstaltungen abgesagt werden.

Rhein-Pfalz-Neckar

07.02.2020 Luisenpark Mannheim zu den „Winterlichtern“

10.05.2020 Austausch mit Dr. Schlez zum Thema Corona

01.11.2020 Kaffee trinken online

12.2020 Nikolaus-Aktion in der Uniklinik Heidelberg, in Zusammenarbeit mit den Pumpis für Herzis

Fulda

23.10.2020 Hypoplasten-Frühstück

06.12.2020 Nikolausfeier im Autokino

Homepage

Wir haben das Jahr insbesondere für eine Neugestaltung unserer Homepage genutzt: www.kohki.de

Vom 23.-25. Oktober traf sich dazu die Arbeitsgruppe (Sigrid Schröder, Mandy Geierhos, Sandra Hollmann und Michael Willner) im Heinrich-Pesch-Haus in Ludwigshafen.



Weihnachtsaktion

Da wir uns in diesem Jahr nicht vergessen haben wir an alle Mitglieder ein Weihnachtspäckchen geschickt. Das war eine große logistische Herausforderung! Aber wir hatten trotzdem viel Spaß!



Spender und Sponsoren

Wir bedanken uns herzlich bei:

- allen Einzelspendern, die aus unterschiedlichen Anlässen Geldbeträge überwiesen haben
- Stiftungen und Firmen, die einzelne Projekte mit Zuwendungen gefördert haben
- den Krankenkassen, die mit einem Pauschalbetrag unsere Selbsthilfearbeit fördern sowie einzelne Projekte aus den Mitteln der gesetzlichen Selbsthilfeförderung unterstützen
- allen Mitgliedern und Ehrenamtlichen, die die Angebote unseres Vereins mit planen, unterstützen und durchführen
- allen Menschen, die uns auf vielfältige Weise unterstützen.

Herausgeber:

Herzkranke Kinder Kohki e.V.

Westring 241

55120 Mainz

Telefon: 0163 7821206

E-Mail: info@kohki.de

www.kohki.de

Der Verein ist eingetragen im Vereinsregister Mainz, Nummer VR 41154 und vom Finanzamt Mainz unter dem Aktenzeichen: 26/675/1269/3 – VII/4 von der Körperschaftssteuer und der Gewerbesteuer freigestellt.

Für Spenden können Zuwendungsbestätigungen ausgestellt werden. Für Spenden (und Mitgliedsbeiträge) bis zu 200 € genügt als Nachweis der Kontoauszug.