

Tätigkeitsbericht 2021

Liebe Mitglieder, liebe Leserinnen und Leser,
auch das zweite Jahr infolge hat Corona unsere Vereinsarbeit fast zum Erliegen
gebracht.

ABER NUR FAST!!

Wir haben trotz aller Widrigkeiten vieles auf den Weg gebracht und einige
Veranstaltungen konnten, dank umfassenden Hygienekonzepten, durchgeführt
werden.



Herzkranke Kinder
Kohki e.V.

Allem voran: Wir haben ein neues Logo! Der Kohki-Igel hat sich verändert, ist
kindgerechter geworden

Kohki ... was ist denn das?

Was heißt „Kohki“?

„Kohki“ bedeutet ausgeschrieben „Kontaktgruppe herzkranke Kinder“.

Und genau das ist auch das Grundanliegen von Kohki:

Kontakt aufzunehmen und Kontakte herzustellen.

Mit diesem Namen begann die Geschichte von Kohki vor drei Jahrzehnten.

Warum ein kleiner Igel?

Der kleine Igel begleitet den Verein fast von Anfang an.

Alles begann mit einer Situation, die wir alle kennen:

Ein kleiner Patient war mit seiner Mutter unterwegs zur Herzkontrolle.

Auf dem Weg tauschte er sich mit ihr darüber aus, was heute mit ihm passieren würde. „Die piksen mich bestimmt wieder.“

Und dann ergänzte er spontan:

„Weißt Du was, ich will jetzt gerne ein Igel sein. Dann können die mich nicht piksen, weil sie gar nicht an mich rankommen. Ich igele mich einfach ein und pikse alle zurück.“

So war die Idee des Kohki-Igels geboren.

Der kleine Patient von damals ist der heute erwachsene Sohn der Vereinsgründerin Sigrid Schröder.



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.

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.

Der Verein hatte am 31.12.2021 **181 Einzelmitglieder bzw. Mitgliederfamilien**.

Vereinsvorstand:



Sigrid Schröder

1. Vorsitzende

Mainz (Rheinland-Pfalz)

Monika Hensel

2. Vorsitzende

Heidenrod (Hessen)

Mandy Geierhos

Schatzmeisterin

Friedberg bei Augsburg (Bayern)

Pola Befard

Vorstand

Hahnstätten (Rheinland-Pfalz)

Nadin Eisold

Vorstand

Hochheim am Main (Hessen)

Sandra Hollmann	Vorstand	Apolda (Thüringen)
Claudia Jentzsch	Vorstand	Berlin (Berlin)
Nicole Schlotterbeck	Vorstand	Karlsruhe (Baden-Württemberg)



2021 wurde quasi als erste Amtshandlung unseres neuen Vorstands ein neuer Beirat berufen.

Wir danken Anke Mang, Amin Huari und Roland Keuchen für ihre Bereitschaft und ihren Einsatz, auf diesem Weg im Verein mitzuarbeiten.

Der Beirat unterstützt den Vorstand bei Projekten, führt eigene Projekte durch und steht, ebenso wie wir, unseren Familien mit herzkranken Kindern mit Rat und Tat zur Seite.

Übersicht 2021

- 08.02.2021 Leiterinnen-Runde
- 12.02.2021 Arbeitstreffen
(TN: Mandy Geierhos und Sigrid Schröder)
- 23.02.2021 Webinar: Microsoft 365
(TN: Sigrid Schröder)
- 24.02.2021 Online Konferenz Berlin
(TN: Claudia Jentzsch, Stefanie Ruhmann, Sigrid Schröder)
- 27.-28.02.2021 DGPK-Tagung (Deutsche Gesellschaft Pädiatrische Kardiologie)
(TN: Sigrid Schröder)
- 13.03.2021 Online-Konferenz: Neue Satzung
(TN: Mandy Geierhos, Nicole Schlotterbeck, Sigrid Schröder und Datenschutzbeauftragter)
- 22.03.2021 Leiterinnen-Runde
- 24.03.2021 E-ON Scheckübergabe online
(TN: Claudia Jentzsch, Stefanie Ruhmann, Mandy Geierhos, Sigrid Schröder)
- 03.04.2021 Online-Brainstorming „Geschäftsstelle“
(TN: Nicole Schlotterbeck, Mandy Geierhos, Michael Willner, Sigrid Schröder)
- 09.04.2021 Arbeitsgespräch Homepage
(TN: Mandy Geierhos, Nicole Schlotterbeck, Sigrid Schröder)
- 14.04.2021 1. Kohki Mitgliederversammlung 2021
- 19.04.2021 Seminar Datenschutz Teil 1
(TN: Datenschutzbeauftragter Michael Willner, Sigrid Schröder)
- 20.04.2021 Arbeitstreffen „Neue Vereinssoftware“
(Mandy Geierhos, Sigrid Schröder)

21.04.2021	Seminar Datenschutz Teil 2 (TN: Datenschutzbeauftragter Michael Willner, Sigrid Schröder)
22.04.2021	Vorbesprechung „Teens Talk“ (TN: Anke Mang, Sigrid Schröder)
04.05.2021	Kohki Vorstandssitzung
05.05.2021	Seminar „Vereine im Internet“ (TN: Datenschutzbeauftragter Michael Willner, Sigrid Schröder)
06.05.2021	1. Treffen des Kohki-Beirats (TN: Anke Mang, Amin Huari, Roland Keuchen, Sigrid Schröder)
08.07.2021	Seminar 1 Mainzer Volksbank „Neues Online-Banking für Vereine“ (TN: Sigrid Schröder)
09.07.2021	Online Vorbereitungstreffen „Familienwoche Chiemsee“ (TN: Mandy Geierhos, Esther Mies, Sigrid Schröder)
14.07.2021	Infoabend für die TeilnehmerInnen „Familienwoche Chiemsee“
24.-31.07.2021	Familienwoche Chiemsee
19.08.2021	Kohki Vorstandssitzung
29.08.2021	Kohki-Frühstück in Mainz
14.09.2021	Scheckübergabe „Glückstour der Schornsteinfeger“ (TN: Nadin Eisold, Claudia Gorsinsky, Sigrid Schröder)
22.09.2021	Online-Besprechung „Neuer Vereinsflyer“ (TN: Mandy Geierhos, Nicole Schlotterbeck, Sigrid Schröder)
27.09.2021	Online-Vortrag „Grad der Behinderung – nicht immer toll!“ Rechtsanwältin Anja Bollmann, Kanzlei für Sozial- und Gesundheitsrecht
01.-03.10.2021	Arbeitstreffen im Butenschoenhaus in Landau

	(TN: Mandy Geierhos, Nicole Schlotterbeck, DSB Michael Willner, Sigrid Schröder)
03.10.2021	Einladung als VIP-Gäste zum Heimspiel des 1. FSV Mainz 05
06.10.2021	Online Vortrag „Der Arztbrief kann Türen öffnen oder schließen – Formulierungsvorschläge“ Rechtsanwalt Roland Keuchen
15.10.2021	Kohki-Stammtisch in Mainz
19.10.2021	Arbeitstreffen mit unserem Notar (TN: Sigrid Schröder)
21.10.2021	Online-Arbeitstreffen „Homepage“ (TN: Mandy Geierhos, Nicole Schlotterbeck, Sigrid Schröder)
22.-24.10.2021	Arbeitstreffen in der Jugendherberge Pirmasens (TN: Mandy Geierhos, Nicole Schlotterbeck, DSB Michael Willner, Sigrid Schröder)
25.10.2021	Seminar 2 Mainzer Volksbank „Neues Online-Banking für Vereine“ (TN: Sigrid Schröder)
28.10.2021	Online-Arbeitstreffen „Facebook“ (TN: Mandy Geierhos, Nicole Schlotterbeck, Sigrid Schröder)
01.11.2021	Elternabend der Herzkinder Bremen (TN: Stefanie Beinker, Sigrid Schröder)
08.11.2021	Antrittsbesuch bei Dr. Christmann; Mainz (TN: Sigrid Schröder)
11.11.2021	Online-Arbeitstreffen „Neuer Vereinsflyer“ (TN: Claudia Jentzsch, Jochen Schönborn(Grafiker), Mandy Geierhos, Nicole Schlotterbeck, Sigrid Schröder)
15.11.2021	Notartermin

	(TN: Monika Hensel, Sigrid Schröder)
17.11.2021	Online-Arbeitstreffen „AG Schwimmen“ (TN: Claudia Gorsinsky, Monika Hensel, Sigrid Schröder)
18.11.2021	Mainzer Volksbank (TN: Sigrid Schröder)
23.11.2021	Kohki-Vorstandssitzung
28.12.2021	2. Kohki Mitgliederversammlung 2021

Unser **Online-Café** ist eine feste Größe geworden. Jeden 3. Sonntag im Monat

treffen sich Herz-Familien zum Austausch.

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. Viele Fragen, aber auch der Spaß und das Lachen kommen nicht zu kurz! Anmeldung: info@kohki.de



Teens Talk



Du bist zwischen 13 und 18 Jahren und Du hast einen angeborenen Herzfehler?
Bist Du neugierig, andere Jugendliche mit angeborenen Herzfehlern kennen zu lernen?
Untereinander quatschen, Fragen stellen, reden und lachen? Mal Experten treffen und befragen? Online, aber auch mal im normalen Leben?

Sich gegenseitig helfen, Probleme zusammen lösen oder sich auch manchmal gegenseitig Mut machen?

Die Idee ist eine Plattform unter Gleichgesinnten, um über verschiedene Anliegen zu quatschen, die Euch wichtig sind. Ihr gestaltet die Themen mit!

Wir freuen uns, wenn Du ein Teil der Kohki – Teens wirst!

Wer steckt hinter der Idee?

Eigentlich erst einmal Ihr, der Kohki Vorstand und ich. Mein Name ist Anke, ich habe Fallotsche Tetralogie und bin mit über 40 Jahren schon ziemlich „alt“, aber darf jeden Tag auch „in die Schule gehen“ und noch immer regelmäßig zum Kinderkardiologen. Anmeldung: info@kohki.de

Netzwerkarbeit/Arbeitskreise

- 2 Mitgliederversammlungen des BVHK und den damit verbundenen Fachtagungen (TN: Mandy Geierhos, Sigrid Schröder)



- Mitgliederversammlung des Kindermetzwerks e.V. (TN: Sigrid Schröder)

- Mitgliederversammlung der LAG (Landesarbeitsgemeinschaft) Selbsthilfe Rheinland-Pfalz (TN: Sigrid Schröder)





- Mitgliederversammlung der LAG
(Landesarbeitsgemeinschaft) Selbsthilfe Rheinland-Pfalz
(TN: Sigrid Schröder)

- DGPK-Tagung (deutsche Gesellschaft Pädiatrische Kardiologie)
(TN: Sigrid Schröder)



Herzmedizin 2021
DIGITAL
26. - 28. Februar 2021
DGTHG DGPK

Regionalgruppen - Übersicht

Herzkinder Fulda



04.03.2021

Leitung: Carola Ossenkopp-Wetzig

Online-Stammtisch mit Dr. Siaplaouras zum Thema „Impfen“

09.07.2021

Hypoplasten-Frühstück

11.11.2021

Raclette-Abend

Herzkinder Pfalz-Rhein-Neckar



HERZKINDER
Pfalz ~ Rhein ~ Neckar

Leitung: Andrea Müller und Eva Götz

16.01.2021 Online-Neujahrstreffen

04.02.2021 Online Infoabend

mit Kinderkardiologe Dr. Schlez

Herzkinder Mainz/Bad Kreuznach	Leitung: Sigrid Schröder	
29.08.2021	Kohki-Frühstück in Mainz	
03.10.2021	Einladung als VIP-Gäste zum Heimspiel des 1. FSV Mainz 05	
15.10.2021	Kohki-Stammtisch in Mainz	
Herzkinder Wiesbaden/Rüsselsheim	Leitung: Marion Lahr und Nadin Eisold	
Herzkinder Frankfurt/Darmstadt	Leitung: Udo Kiesewetter	
Herzkinder Koblenz Westerwald Taunus	Leitung: Monika Hensel und Pola Befard	
Herzkinder Mittelhessen	Leitung: Karin Weimer, Anke Mang und Amin Houari	
Herzkinder Bremen	Leitung: Stefanie Beinker	
01.11.2021	Elternabend der Herzkinder Bremen	
Herzkinder Berlin u. Brandenburg	Leitung: Claudia Jentzsch und Stefanie Ruhmann	
Herzkinder Leipzig	Leitung: Tanja König	
28.05.2021	Online Sprechstunde mit Kinderarzt und Kardiologe Dr. Robert Wagner	
Herzkinder Thüringen	Leitung: Sandra Hollmann und Silke Hausold	
	20.09.2021	Zoo-Event in Erfurt



Herzkinder Aschaffenburg Leitung: Tina Böge

Stuttgarter Herzchen Leitung: Anna Servatius

Herzkinder Karlsruhe Leitung: Nicole Schlotterbeck

Herzkinder Franken Leitung: Sara Esposito und Laura Prechtel

Herzkinder Südbayern Leitung: Mandy Geierhos
Zoo-Event in Augsburg



Pumpis für Herzis Leitung: Nicole Bräu und Mandy Geierhos

Herzkinder Oberhessen Leitung: Andrea Draisbach



Unsere Regionalgruppen in Deutschland.

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.