

Tätigkeitsbericht 2024

Liebe Mitglieder, liebe Leserinnen und Leser,

Kohki ... was ist denn das?

Was heißt „Kohki“?

„Kohki“ bedeutet ausgeschrieben „Kontaktgruppe herzkrank Kinder“.



Herzkranke Kinder
Kohki e.V.

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.

Stand 31.12.2024: 249 Mitgliedsfamilien

Vereinsvorstand:

Sigrid Schröder-Willner	1. Vorsitzende	Mainz (Rheinland-Pfalz)
Monika Hensel	2. Vorsitzende	Heidenrod (Hessen)
Mandy Geierhos	Schatzmeisterin	Friedberg bei Augsburg (Bayern)

Pola Befard	Vorstand	Hahnstätten (Rheinland-Pfalz)
Stefanie Beinker	Vorstand	Thedinghausen (Bremen)
Daniela Altmann	Vorstand	Harthausen (Rheinland-Pfalz)
Rosemarie Thomas	Vorstand	Mannheim (Baden-Würtemberg)
Amin Houari	Vorstand	Lahnau (Hessen)
Prof. Daniel Dürr	Vorstand	Mainz (Rheinland-Pfalz)

Der Vorstand hat sich monatlich online getroffen.

Aktueller Kohki-Beirat, Amtszeit 2024-2027

Anke Mang	EMAH	Wehrheim (Hessen)
Julia Becker	EMAH	Frammersbach (Bayern)
Martin Reihl	EMAH	Mainz (Rheinland-Pfalz)
Thomas Lichtschlag	Herzkindvater	Hamburg (Hamburg)

Seit 2024 ist unser Beirat im Amt.

Wir danken Anke Mang, Julia Becker, Martin Reihl und Thomas Lichtschlag 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.

Terminübersicht 2024 (Kohki Vorstand und Datenschutzbeauftragter (DSB)

Der überraschende Tod von Rüdiger Schröder am 24. Mai 2024 (Sohn von Sigrid Schröder-Willner) war ein schwerer Schicksalsschlag und hat dann das restliche Jahr 2024 überschattet.

Trotzdem gab es einige Highlights.

Erste-Hilfe-Kurs im Januar mit Sabine Lindau



13.04.2024 Treffen Teens-Talk (Anke Mank/Martin Reihl) zum Bowling

27.04.2024 Regionalgruppe Franken zum ersten Mal getroffen, im Nürnberger Zoo

20.07.-27.07 Chiemsee-Familienwoche

Highlight war hier der Besuch der Herreninsel als Piraten.



Mehrere Klettertermine



Stammtisch im September



Benefizkonzert im Herbst

Es wurde ein Aufnahmeantrag bei Achse e.V gestellt und Kohki e.V. wurde als Mitglied aufgenommen

07.12.2024 Lama-Wanderung



13.-15.12.2024 Adventswochenende in Pirmasens



Pumpis für Herzis sind ebenfalls sehr aktiv, beliefern die Kliniken. Insgesamt haben sie 300 Unterstützer (u.a. Näher/innen, Stoffspender), es wurden in 2024 knapp 780 Kilo Stoffspenden verarbeitet. Außerdem wurden wieder Nähtreffs veranstaltet und ein Nähwochenende.

Ein besonderes Highlight war das Nähen auf der Alb!



Freundebuch für die Kohki-Erstklässler wurde auch in diesem Jahr verschickt.



Teens Talk: Leitung: Anke Mang und Martin Reihl



Monatliche zweistündige Online-Treffen an jedem 3. Sonntag im Monat und intensive Gespräche zu aktuellen Themen der Kohki Teens .

Wichtig ist uns, dass die Kohki Teens die Themen selbst mitbestimmen. Folgende Themen beschäftigten die Teens unter anderem:

- Leben mit Herzfehler als Teenager
- Schulalltag
- Probleme mit Corona
- Erfahrungen mit Gleichaltrigen und mit Erwachsenen
- Urlaub und Freizeiten
- Filme (vor allem mit dem Thema Herz)
- gegenseitige Buchvorstellungen
- Berufswahl und Herzfehler, etc.

Herzkranken Kinder Kohki e.V. hatte im Vorjahr 227 Mitgliedsfamilien.

Stand 31.12.2024 sind es 249 Mitgliedsfamilien, somit sind wir in einem Jahr ordentlich gewachsen.

Netzwerkarbeit/Arbeitskreise

- 2 Mitgliederversammlungen des BVHK und den damit verbundenen Fachtagungen

(TN: Mandy Geierhos, Sigrid Schröder-Willner und Amin Houari)



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

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



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



Herzmedizin 2024
17. - 19. FEBRUAR 2024 | CONGRESS CENTER HAMBURG



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

Regionalgruppen - Übersicht

Herzkinder Bodensee



Leitung: Athina Ziefler

Herzkinder Fulda

Leitung: Carola Ossenkopp-Wetzig



Herzkinder Pfalz-Rhein-Neckar

Leitung: Andrea Müller und Eva Götz



Herzkinder Mainz/Bad Kreuznach

Leitung: Sigrid Schröder-Willner



Herzkinder Mittelhessen

Leitung: Karin Weimer und Amin Houari



Herzkinder Bremen

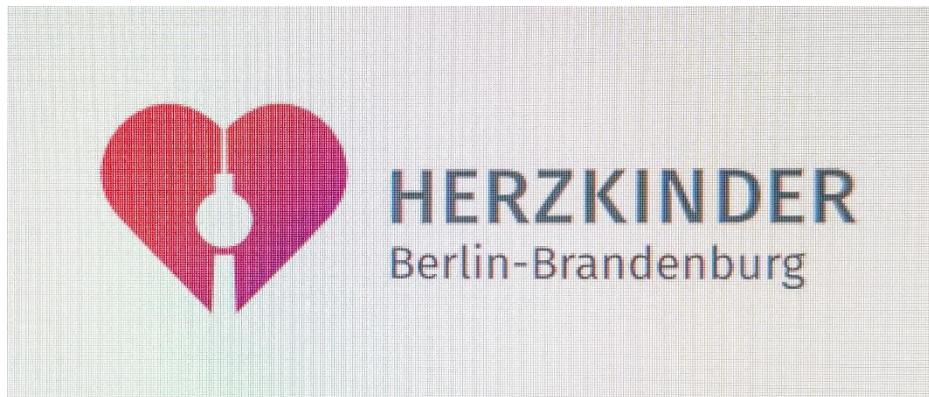
Leitung: Stefanie Beinker



HERZKINDER
Bremen

Herzkinder Berlin u. Brandenburg

Leitung: Claudia Jentzsch



Herzkinder Rhein-Main

Leitung: Ceren Erdogan und Max Birk

Herzkinder Klettern

Leitung: Udo Kiesewetter

Herzkinder Karlsruhe

Leitung: Daniela Altmann und Sigrid Schröder-Willner

Herzkinder Franken

Leitung: Sara Esposito und Julia Becker

Herzkinder Thüringen Leitung: Sandra Hollmann und Silke Hausold



Herzkinder Aschaffenburg Leitung: Tina Böge



Stuttgarter Herzchen

Leitung: Anna Servatius und Tamara Ada



Herzkinder Sachsen

Leitung: Antje und Oliver Wieck



Herzkinder Koblenz Westerwald Taunus Leitung: Monika Hensel und Pola Befard

Herzkinder Südbayern

Leitung: Mandy Geierhos

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.

